



## ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE du 22 avril 2017

### RAPPORT MORAL POUR L'EXERCICE 2016

Chère adhérente, Cher adhérent

Cette année 2016 fut une année avec de nombreuses «premières» pour PSP France, avec notamment:

- la 1ère rencontre avec un **laboratoire pharmaceutique (américain)** qui a pour projet de conduire un essai clinique avec un candidat médicament pour le PSP: le laboratoire Bristol Myers Squibb
- 1ère rencontre avec les **Associations CurePSP (USA) et PSP Gesellschaft (Allemagne)**
- 1ère journée de présentation des résultats des recherches cofinancées par PSP France («**le colloque**»)
- 1ère journée nationale sur les Paralysies Supranucléaires Progressives avec remise de **2 bourses** (30 000 euros et de 20 000 euros) à 2 laboratoires de recherche de l'INSERM, lauréats de l'appel à projet PSP France
- 1ère participation de PSP France à des réunions de l'**EMA (Agence Européenne du Médicament)** dans le cadre de procédures de référencement de candidats médicaments (laboratoires pharmaceutiques ABBVIE et BMS)
- 1er **groupe de parole** destiné aux aidants, organisé en Ile de France
- 1ère refonte totale **du site internet** de PSP France depuis sa création en 2007
- 1ère journée d'information sur la maladie organisée dans le **Sud Ouest (CHU de Bordeaux)**
- 1ère **subvention de HARMONIE MUTUELLE** pour une journée d'information en région
- 1er collaboration avec Groupama pour différentes aides matérielles apportées par la **Fondation Groupama pour la Santé**

\* L'année 2016 a débuté par un événement d'importance: **le 11 janvier** s'est déroulée la première journée nationale de rencontre familles-professionnels de santé consacrée à la restitution des travaux de recherche financés par PSP France. La participation à cette journée a dépassé la centaine de personnes parmi lesquelles 80 familles et malades.

Elle a fait intervenir des spécialistes de la maladies dont les Pr. Philippe REMY de Créteil, Pr Annie LANNUZEL du CHU de Pointe à Pitre, Pr Bruno DUBOIS de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, les neurologues Marc TEICHMANN, Dominique CAPPAROS LEFEBVRE, Isabelle LE BER, Pascal DERKINDEREN (CHU Nantes).

La journée s'est conclue par la remise des bourses recherche à l'équipe du Pr. Marie VIDAILHET (ICM) et à celle de Claire-Marie DHAENENS (CHU de Lille). Un don de 10 000 euros provenant d'un particulier est allé au laboratoire du neurologue Pascal Derkinderen (CHU de Nantes), pour des recherches sur le système nerveux entérique.

En conclusion, **c'est 60 000 euros** issus des dons à l'association qui furent consacrés par PSP France à la recherche médicale en 2016, représentant une somme importante au regard de son budget et des sommes collectées annuellement.

\* 2016 a également débuté par la disparition malheureuse du site internet de PSP France, en raison de problèmes techniques liés aux serveurs d'Orphanet, qui hébergeaient le site historique depuis 2007.

De février à juin, PSP France a développé un nouveau site avec le concours d'un partenaire extérieur.

Ce site est désormais opérationnel depuis l'été 2016 et sera progressivement mis à jour avec les informations attendues par toute personne concernée d'une façon ou d'une autre par la maladie.

• Un groupe d'une dizaine de coureurs aux couleurs PSP France, s'est élancé le **06 mars** afin de participer au **semi-marathon de Paris** et faire connaître la maladie. L'événement a également permis de collecter **700 euros** de dons qui seront consacrés aux travaux de recherche sur la maladie.

Un **concert de chants marins** avec la participation de la chorale des «20 de Brem» s'est tenu le **17 avril** à Brem sur Mer (Vendée) grâce à Joseph LECLERC; il a permis de collecter **1 000 euros** en faveur de la recherche sur la maladie.

• Le 20 mai PSP France a participé à l'hôpital de la Salpêtrière à la réunion nationale du Centre de Référence dirigé par le Pr DUBOIS et coordonné par le Dr Isabelle Leber. Les associations **PSP France** et **France DFT** sont intervenues afin de présenter leurs activités devant la vingtaine de neurologues présent issus de tous les centres spécialisés du territoire.

• Comme chaque année, l'Assemblée Générale s'est déroulée au siège de l'association à Paris. Ce fut le 28 mai 2016 en présence de plus de 40 membres, dont certains venus assister à l'intervention très attendue du chercheur de l'INSERM de Lille **Nicolas Sergeant**.

\* Le 30 mai s'est déroulé à Rennes la traditionnelle journée annuelle **PSP Bretagne** organisée par la Délégation Régionale avec la participation du Professeur Marc VERIN et du médecin de rééducation fonctionnelle Philippe GALLIEN. Une quinzaine de participants étaient présent pour cette 6ème édition.

\* Au cours de l'année 2016, nous avons publié **1 bulletin d'information** comprenant les rubriques traditionnelles «vie de l'association», «PSP au quotidien», «recherche» et notamment une liste de projets d'essais cliniques sur la PSP en 2017.

\* Un **2ème appel à projet recherche** voté en Assemblée Générale et doté de **30 000 euros** a été organisé conformément aux engagements pris à l'AG 2016. Ciblé sur la **recherche clinique**, il s'est clôt en Décembre 2016 avec la remise de 2 dossiers:

- l'un de la part de l'INSERM de Lille sur la recherche fondamentale (suite des recherches sur l'épigénétique financées par PSP France en 2015)
- l'autre de la part du service de neurologie du CHU de La Timone (Marseille) sur la recherche épidémiologique et la création d'une cohorte PSP.

L'appel d'offre pour une «Bourse Congrès» dotée de 2 000 euros s'est révélé quant à lui infructueux. Aucun dossier n'a été remis pour la seconde année consécutive 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.

\* Le **26 septembre** s'est déroulée la première journée d'information sur les PSP dans la région Sud Ouest, organisée par PSP France qui a rassemblé une quarantaine de participants venu de tous les Départements du Sud Ouest. Un grand merci au Professeur W. MEISSNER pour le support apporté dans l'organisation de cette journée.

\* Le **14 Novembre 2016** eu lieu la journée nationale de la filière «**BRAIN TEAM**» à laquelle PSP France a assisté. La création de cette filière est une initiative du Ministère de la Santé; elle regroupe une quinzaine d'associations de patients et autant de maladies rares neurologiques et neurodégénératives. PSP France fait partie de la gouvernance de cette filière.

• Sur le plan international, les **16 et 17 Novembre**, PSP France fut convié à participer à New York à un workshop organisé par le laboratoire pharmaceutique américain BMS et destiné aux principales associations de patients PSP dans le monde: Cure PSP (USA), PSP Gesellschaft (Allemagne), PSP France. EURORDIS, l'association européenne des maladies rares ainsi que la fondation Michael J Fox,

spécialisée dans le financement des recherches sur la maladie de Parkinson étaient également présentes. L'Association anglaise PSP UK n'a quant à elle pas pu participer à la réunion, pour des raisons d'agenda.

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 continué à organiser des permanences mensuelles à **Nantes et Rennes** grâce à l'engagement associatif de Liliane COUVREUR et d'Odette DENEUVILLE.

Elle offre également un réseau d'écoute de proximité pour la région Centre (à Chartres) avec Michel Baccard, dans le Sud Ouest avec Mme MOUCHEL (Bordeaux), à Montpellier avec Anne MALLET et dans l'Est avec Eliane HILPERT.

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 les formations nous permettent de progresser dans nos actions associatives et dans la gouvernance de l'association.

L'Alliance Maladies Rares œuvre notamment en faveur d'un plan Maladies Rares Numero 3 (PNMR3). Elle participe également, en collaboration avec les Filière de Santé Maladies Rares (FSMR), à la relabellisation des Centres de Référence et porte la voix des associations membres auprès des autorités de santé.

PSP France a participé en Décembre à la Marche des Maladies Rares qui se tient chaque année à Paris à l'occasion du Téléthon.

Signalons enfin une référence à PSP France et à ses actions dans le rapport annuel de l'ICM 2016.

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