



ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE du 21 avril 2018

RAPPORT MORAL POUR L'EXERCICE 2017 RAPPORT D'ACTIVITE

Chère adhérente, Cher adhérent,

Dans la continuité de l'année 2016, PSP France a organisé et participé à plusieurs événements d'importance que nous listons ci-dessous :

- la **3ème journée d'information annuelle** destinée aux familles à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière (le 30 mai) avec une première participation de l'Association allemande PSP Gesellschaft (représentée par Mme Grit Mallien) ; une manifestation qui a rassemblé une centaine de participants, un chiffre similaire à la précédente édition de 2016.
- **2 groupes de parole** en Ile de France (en janvier et novembre) qui ont rassemblés une quinzaine de participants chacun.
- **un appel à projet « recherche »** : sur recommandation du Conseil Scientifique, l'attribution d'une bourse recherche de **30 000 euros** abondée de **10 000 euros** au service de neurologie de l'Hôpital de la Timone (étude sur les cohortes) dans le cadre de l'appel à projet 2016/2017.
Un budget de **40 000 euros** a été consacré à la recherche médicale en 2017 par PSP France, action emblématique conforme aux souhaits de ses donateurs et adhérents.
- une rencontre à Paris avec laboratoire américain **BIOGEN**, qui conduit le programme d'essai clinique appelé « PASSEPORT » utilisant un anticorps anti-tau, en France ainsi que dans plusieurs autres pays dans le monde.
- le support à l'impression, à la distribution et au financement d'une **Bande Dessinée** sur la maladie à l'initiative d'une famille concernée par la PSP, habitant la Drôme
- la participation à la **1ere webconférence** internationale organisée par l'association CurePSP et impliquant toutes les associations PSP dans le monde
- le dépôt d'un dossier concernant les **aides parlementaires** pour une subvention de 15 000 euros à l'initiative d'une Députée de Paris, somme destinée au projet de cohorte des Pr AZULAY et Pr EUSEBIO
- une **Assemblée Générale** qui pour la première fois s'est déroulée à l'Hôpital Broussais et a accueilli 40 membres avec notamment les interventions du Président de l'Alliance Maladies Rares (Alain Fontaine) et de la référente PSP/DCB de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, le Dr Anne-Marie BONNET
- une réunion de CA élargi qui s'est déroulé le 02 septembre à Paris
- la 7ème réunion d'information **régionale PSP à Rennes** avec les interventions du Pr Marc VERIN et du Docteur Philippe GALLIEN (rééducation fonctionnelle)
- la participation à la 5ème édition des rencontres maladies rares co-organisées par la Fondation Maladie Rares et le pôle de compétitivité santé EUROBIOMED : **RARES 2017**. Pour la première fois, cette manifestation se déroula à Paris avec une introduction d'Agnès Buzyn – Ministre de la Santé et la participation d'Anne CHEVRIER – chef de projet « Maladies Rares » à la DGOS : les 20 et 21 novembre à La Vilette.
Son objectif : promouvoir en France une politique de santé et de recherche au service des personnes atteintes de maladies rares.

Pour terminer nous avons participé aux réunions de l'Alliance Maladies Rares (RIME), dont PSP France est un membre historique. Les thématiques et formations proposées nous permettent de progresser dans nos actions associatives et dans la gouvernance de l'association.

L'agenda chargé de 2017 ne nous a pas permis de participer à plusieurs manifestations que nous listons ci-dessous :

- 07 mars : journée annuelle des Associations BRAIN TEAM
- 04 avril : réunion de COPIL organisée par le Centre de Référence des Démences Rares
- 12 avril : bilan du plan maladies neurodégénératives présenté par l'Académie de Pharmacie à Paris
- Universités d'automne des Associations organisées par l'Alliance Maladies Rares
- Les publications (newsletter – bulletin d'information) de PSP France

Signalons enfin plusieurs références à PSP France dans le **Rapport Annuel de l'ICM 2017**, en lien avec différentes subventions de l'association PSP France octroyées à des programmes de recherche sur la maladie à des équipes de l'INSERM.

Notons que le total des subventions attribuées à la recherche médicale par l'association en France s'élèvent à 250 000 euros sur la période 2010 – 2017.

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 de l'Association PSP France



Présentation du Dr Raquel Guimaraes - Costa
(neurologue à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière)



Présentation d'Isabelle ZAREGRADSKY
Orthophoniste (94)

**Merci à Liliane, Guilaine, Odette, Othmane, Agnès, Annie, Jacques
pour leur aide dans l'organisation et la réussite de cette Assemblée Générale 2018 !**