

Huntington Espoir Hauts de France
Ile de France / Picardie / Nord - Pas de Calais



**PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE
DE L'ASSOCIATION HUNTINGTON ESPOIR HAUTS DE FRANCE
DU 13 MAI 2017
dans les locaux de la Villa Samahra à Dury**

+++++

Présents:

Nadine Nougarède, présidente - Josiane Lecuyer, secrétaire - Christian Bizet, trésorier, Anne-Sophie Jehenne, et Magali Trevin, administrateurs.
Evelyne Khidichian, scrutatrice.

Nadine NOUGARÈDE ouvre la séance en tant que présidente à 10 h 45.

La présidente rappelle que les convocations ont bien été envoyées par courrier et/ou par mail.
Toutes les motions présentées en AG ont été approuvées par le CA du 8 février 2017.

Présents ou représentés : 57

Quorum : 77 adhérents ont droit de vote.

Le quorum est atteint et l'assemblée peut valablement statuer.

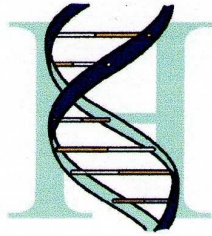
Attribution des pouvoirs : au-delà des mandataires désignés, un tirage est organisé (3 pouvoirs maximum par personne).

Le déroulement et le détail des votes sont consignés sur une feuille séparée.

La feuille de présence et les pouvoirs sont consultables séparément.

Ordre du jour :

- 1 - Approbation du PV de l'AG du 28/05/2016.
- 2 - Rapport moral et d'activités de notre présidente, approbation et vote
- 3 - Rapport financier, approbation vote et quitus
- 4 - Election du vérificateur aux comptes.
- 5 - Election des représentants Hauts de France à l'Union
- 6 - Election/réélection de trois administrateurs
Appel à candidature.
- 7 - Montant des cotisations et frais kilométriques pour 2017
- 8 - Date à fixer pour l'AG de 2018
- 9 - Changement de siège social
- 10 - Point sur nos actions (voir rapport d'activité)
 - Nos adhésions et actions AMR, CIA, Brain Team, CISS Hauts de France
 - Participation au Téléthon et à la journée internationale des maladies rares
 - Mascotte
 - Parrainage.
- 11 - Questions diverses



Huntington Espoir Hauts de France
Ile de France / Picardie / Nord - Pas de Calais



1. Approbation du PV

Le procès verbal de l'assemblée générale ordinaire du 28 mai 2016 est **approuvé à l'unanimité des votants.**

2. Rapport moral et d'activités de notre présidente – approbation et quitus

Bonjour à tous, et merci de vous êtes déplacés jusqu'à cette Maison d'accueil pour laquelle nous nous sommes investis depuis maintenant 15 ans. Je suis d'autant plus heureuse de vous y accueillir qu'elle va ouvrir ses portes très prochainement, grâce au partenariat avec La Nouvelle Forge, qui a été sensibilisé à notre demande et a tout mis en œuvre pour cet aboutissement depuis notre rencontre, il y a 12 ans... Nous avons tous fait preuve de persévérance, et j'espère de tout cœur que cela est aussi votre état d'esprit face aux avancées de la recherche pour vaincre la maladie.

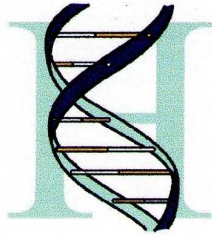
Ma mission arrive donc à son terme, et comme vous le savez, je ne me représenterai pas au Conseil d'Administration. Je souhaite à la personne qui me succédera toute la ténacité dont j'ai fait preuve et tout le bonheur que j'ai reçu en accompagnant du mieux que j'ai pu tous ceux qui sont venus vers moi pour les aider... Un grand merci pour votre confiance et votre soutien durant ces 12 années où vous m'avez élue pour être votre présidente.

Même si je redeviendrai une simple adhérente, j'aiderai bien sûr dans sa tâche celle ou celui qui va me succéder... Si vous me maintenez dans ma fonction de représentante Hauts de France à notre Union Huntington Espoir, je serai heureuse de continuer, d'autant plus que j'en assume toujours la présidence : ils n'ont pas voulu me « lâcher » !... Et je continuerai à faire profiter de mon « expertise » celles et ceux qui se sont adressés à moi, notamment les professionnels qui nous contactent régulièrement. Donc, on se reverra...même si je souhaite maintenant me reposer et me consacrer un peu plus à ma famille, ce que vous comprendrez...Donc, « au revoir », mais pas « adieu » !

Rapport d'activités

1. Nos affiliations

- **Alliance Maladies Rares** : participation à l'AG du 11 mai 2016, à la marche des Maladies Rares et à la Grande Parade du Téléthon, le 3 décembre, avec plusieurs d'entre vous...
Site : <http://www.alliance-maladies-rares.org>
- **Eurordis** : <http://www.eurordis.org>
- **Euro HDN** : <http://www.ehdn.org>
- **CISS Pic** : devenu **Hauts de France** depuis le 11/01/2017
- **Brain-Team** : ces rencontres, sous l'égide du Pr Verny, du centre de référence d'Angers, nous permettent de faire le point sur l'évolution de la filière et du projet du PNMR3 ; elles ont eu lieu les 29/03 et 15/11/2016.



Huntington Espoir Hauts de France
Ile de France / Picardie / Nord - Pas de Calais



- **Rencontres Inter Associations MH (CIA)** : nous continuons nos rencontres au CR H. Mondor, avec la présence de Delphine Delbos, et parfois d'Anne-Catherine Bachoud-Lévi et/ou de Katia Youssov (les 01/04 et 14/10/2016).
Nous mettons en commun nos idées et compétences pour améliorer la prise en charge des malades et l'information des aidants.
Nous tenons une permanence le 3^{ème} jeudi du mois : nous sommes en binôme et allons à la rencontre des personnes venues en consultation afin de les écouter, les rassurer, les informer... En ce qui me concerne, j'y ai participé avec Emilie HERMANT le 17/11 ; Sylvie CASTELLA, de GE, également...
Nous avons été sollicités par le CR pour favoriser sa re-labellisation, et par les centres de compétence de Lille et d'Amiens pour qu'ils deviennent Centres Constitutifs (avec des moyens financiers que n'ont pas les centres de compétence) ; nous avons adressé un courrier à la DGOS.

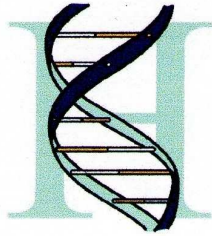
2. Nos Conseils d'Administration

- Nous avons tenu 2 CA téléphoniques : le 26/01 et le 17/05/2016
- Pour ma part, j'ai participé à ceux de la **Nouvelle Forge**, les 23/06, 22/09, et 27/10/2016, ainsi qu'aux réunions de la **CRUQPC** de la Nouvelle Forge devenue CRU les 21/03, 13/06, 03/10, et 05/12/2016

3. Nos rencontres

La majorité d'entre elles sont en rapport avec la **Villa SAMAHRA**.

- **Vitalliance** (le 23/01) : comment aménager le retour à domicile après un séjour temporaire ? Partenariat ? Conditions tarifaires ?
- **France Bénévolat Amiens** (le 2/05) : à l'initiative de M. DANDEL, ancien directeur de la Nouvelle Forge, et porteur de notre projet à son origine, afin d'organiser la présence des bénévoles, comme aux Pays-Bas.
- **Rencontre avec l'ARS et le Conseil Régional des Hauts de France à Lille** (le 30/11) : en présence d'Aline CHOQUET, du Pr KRYSTKOWIAK, du Dr SIMONIN, afin de rechercher des subventions pour la MAS, notamment pour la formation à l'« Humanitude ».
- **Université Technologique de Compiègne** : Aline CHOQUET a sollicité les étudiants de l'UTC pour construire un prototype favorisant la communication entre patients, soignants, famille. Une 1^{ère} rencontre nous a permis de leur préciser nos objectifs et la spécificité de la maladie (le 29/09).
Les étudiants intéressés se sont alors divisés en 3 groupes, avec des thèmes différents, qu'ils nous ont exposés le 06/10 :



Huntington Espoir Hauts de France
Ile de France / Picardie / Nord - Pas de Calais



- Danse, expression corporelle
- Communication patient-famille
- Relation patient-soignant

Puis est venue la phase des tests ; mais il a été impossible de fixer des dates de rencontre avec Philippe CHEHERE et Magali.

Un partenariat avec la MAS du Pavillon de la Chaussée à Gouvieux a été conclu, avec une rencontre multidisciplinaire le 24/11.

Leur soutenance a eu lieu le 12 janvier, bien que les essais n'aient pas pu être réalisés, faute de temps. Ils nous ont envoyé une présentation en *.pdf *. Malheureusement, ni Aline, ni moi-même n'avons pu y assister...

4. Nos réalisations

- **Affiche** : nous avons imprimé la dernière version corrigée par Nadia CERESO, fille d'un membre de l'Union, adhérent à Grand-Est.
- **Site Internet** : nous continuons à le mettre à jour en fonction des informations que vous nous remontez. Chaque association membre de l'Union doit gérer ses propres pages. En ce qui concerne Hauts de France, c'est moi qui m'en charge et qui continuera à la faire. Mais j'ai besoin de matériel, et je compte sur vous pour m'en fournir...
- **Bulletin de liaison** : il en est de même... Je ne peux plus continuer à le rédiger seule ; je vous demande de m'envoyer des articles à insérer...

5. Conclusion

Comme je vous l'ai déjà annoncé, je continuerai à vous épauler et je souhaite au nouveau CA et au nouveau bureau de mener à bien les missions qui leur incombent. Avec un grand merci à vous tous, et particulièrement celles et ceux qui ont œuvré à mes côtés de façon très responsable par rapport à leur engagement. Mes futures actions vont se situer maintenant principalement au niveau de la formation et de la recherche.
A bientôt !...

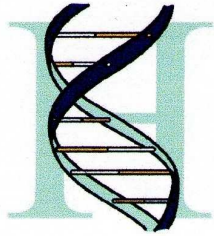
3. Rapport financier 2016 du trésorier; approbation, vote et quitus.

Le bilan et le compte de résultat 2016 sont disponibles en séance. Ils ont été adressés aux Administrateurs.

Le bilan 2016 porte sur 27 815,53 €, supérieur aux 24 226,53 € en 2015 grâce aux généreux donateurs, et un don de Groupama pour 2000€

Trésorerie, disponibilités au 31 décembre 2016 : 27 815,53 €, (13 694,80€ sur compte courant, 440,95 € en caisse et 13 679,78 € sur livret).

Recettes 2016 de l'association : 5 609 € de 77 adhérents et 6 donateurs, auxquels il convient d'ajouter les intérêts du livret 95,11 € et 2000€, soit 7704,11 €, pour 6343,51€, en 2015.



Huntington Espoir Hauts de France
Ile de France / Picardie / Nord - Pas de Calais



Nous voudrions remercier tous nos adhérents et donateurs pour leur générosité, et particulièrement un fidèle adhérent pour 1013 €.

Nos charges 2016 ont été de 4115,11 €, pour 3 243,56 € en 2015.

Les détails figurent dans le compte de résultat. Elles sont légèrement en hausse par rapport à 2015 ce qui s'explique par le soutien financier 801.38€ de participation de remboursement de transport à un adhérent pour soutenir sa sœur malade, et de 1500€ par le soutien financier des ateliers de danse de l'Association Kachashi.

Les frais d'envoi de la Newsletter, des reçus fiscaux et des divers courriers sont en augmentation pour 257,40€ contre 41,93 en 2015.

Les frais de déplacements sont en augmentation dû au suivi de chantier de la MAS de Dury et aux divers déplacements à Henri Mondor, Brain Team etc

Le résultat de l'exercice, clos au 31 décembre 2016, est bénéficiaire de 3589 €, en hausse par rapport à 2015 qui était de 3099,95€,

Le « Contrôleur aux Comptes », Georges HOPP, a examiné les Comptes et Bilan 2016 et n'a pas décelé d'anomalie. Il considère les comptes réguliers et suggère le « report à nouveau » du résultat.

Les Administrateurs proposent, à l'Assemblée Générale, l'affectation du résultat en « report à nouveau ».

Approuvé à l'unanimité des votants ; quitus est donné au trésorier.

4. Election du vérificateur aux comptes :

Guy Dandel se présente en tant que contrôleur aux comptes pour l'association.

Adopté à l'unanimité.

5. Election des représentants Hauts de France à l'Union :

Leur mandat est d'un an et il y a 3 représentants de chaque association membre de l'Union, dont 2 siègent au CA.

Anne-Sophie Jehenne ; Nadine Nougarède ; Martine Trevin.

Adopté à l'unanimité.

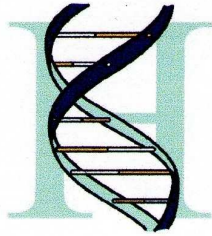
6. Election/réélection de trois administrateurs :

Nadine Nougarède et Christian Bizet, leur mandat de 3 ans arrivant à leur terme, et Philippe Chéhère, démissionnaire.

Christian Bizet se représente.

Georges Hopp accepte de remplacer Nadine Nougarède, et Evelyne Khidichian, de remplacer Philippe Chéhère..

Les candidatures sont adoptées et les membres du CA sont élus à **l'unanimité des votants moins 2 abstentions**, pour 3 ans, soit jusqu'à l'AG de 2020, sauf Evelyne Khidichian, dont le mandat se terminera à l'AG 2019.



Huntington Espoir Hauts de France
Ile de France / Picardie / Nord - Pas de Calais



Interruption de l'AG pour une réunion du CA.

Le nouveau Conseil d'Administration procède à l'élection de son bureau:

Les 6 membres du CA, à **l'unanimité**, renouvellent **Josiane LECUYER** au poste de **Secrétaire**, **Christian BIZET** à celui de **Trésorier** et élisent **Georges HOPP** **Président** de l'Association HE HdF.

7. Montant des cotisations et frais kilométriques pour 2017

La **cotisation** pour 2017 reste à 15 euros.

Approbation à l'unanimité des votants

Le **remboursement des frais kilométriques** est aligné sur le barème fiscal en vigueur, soit 0,308 euros, excluant les péages autoroutiers, et donneront lieu à remboursement sur justificatifs pour les bénévoles.

Approbation à l'unanimité.

8. Date pour l'AG de 2018 : à redéfinir.

9. Changement de siège social :

Non encore défini ; un conseil d'administration doit être fait afin d'approuver le lieu.

10 - Point sur nos actions (voir rapport d'activité)

- Nos adhésions et actions AMR, CIA, Brain Team, CISS Hauts de France
- Participation au Téléthon et à la journée internationale des maladies rares
- Mascotte : petit porte-clé vert avec inscription « Huntington Espoir », dont le prix de vente a été fixé à 3€ par l'Union.
- Parrainage : Elodie Gossuin n'est pas assez disponible, Jean-Luc Reichmann et Catherine Jacob ne nous ont pas répondu, Patrick Dupond et Leila Da Rocha sont « surbookés ». Nous allons nous tourner vers Sandrine Kiberlain, qui a préfacé le livre sur « comment parler de la MH aux enfants ».

11 - Questions diverses :

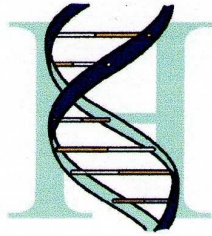
- Renouvellement de la subvention de 1500€ à Kachashi : Magali rappelle à tous les bienfaits de l'atelier sur sa santé.

Vote : oui à l'unanimité

- Création d'un outil d'aide aux aidants par des programmes personnalisés, éventuellement un questionnaire fait par des psychologues.

Fin de la matinée – Pause déjeuner à 13 heures

Reprise à 14h30



Huntington Espoir Hauts de France
Ile de France / Picardie / Nord - Pas de Calais



Intervention de Mme SIMONIN : Médecin du centre constitutif de LILLE

- Projet avec des patients et avec les aidants des malades à Lille
- Prise en charge de la maladie avec des groupes de paroles
- Relabellisation du centre de référence « coordonnateur Mondor, sites constitutifs Lille, Angers, Paris, Hendaye »
- Toutes les filières maladies rares sont prises en charge par Brain Team
- Tous ceux qui veulent aider peuvent participer à la recherche internationale (registre Enroll).

Les patients sont vus en consultation une fois par an pour faire un bilan et être ensuite inscrits sur un registre international : environ 200 malades à Lille pour Huntington, une centaine à Amiens.

La Cystéamine : médicament pour la MH: les premiers résultats sont disponibles.

Pas de différence significative avec le traitement mais il aurait fallu plus de patients. Les résultats à plus long terme vont sortir. L'essai a été arrêté car la molécule a été rachetée par un autre laboratoire. Le suivi des patients de l'essai continue.

Etude sur l'activité physique : les sports d'endurance, le vélo, la course à pied (une demi-heure) peuvent améliorer les capacités cognitives. Une heure de marche par jour peut faire beaucoup de bien (voir le niveau de la maladie). Il peut y avoir aussi un bénéfice sur le stress.

Thérapie génique : molécule qui se fixe sur l'ADN ; (traitement ralentisseur) les résultats devraient sortir d'ici 1 an.

Stimulation cérébrale profonde : Pour les personnes qui ont une chorée ne répondant pas aux traitements médicamenteux (environ 10 personnes). Amiens participe aussi à cet essai ; la situation devrait se développer.

Etude sur la caféine : effet de la caféine sur des marqueurs radiologiques de la maladie avant qu'elle ne soit visible cliniquement (sur 2 ans).

La séance est levée à 17 h 30

La secrétaire
Josiane LECUYER

La scrutatrice
Evelyne KHIDICHIAN

La Présidente
Nadine NOUGAREDE