

*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 28 MAI 2016  
dans les locaux de la société VITALLIANCE à AMIENS**

+++++

Nadine Nougarede souhaite la bienvenue aux invités et ouvre la séance à 10 h 45.

**Constitution du Bureau de l'AGO**

Présidente : Nadine Nougarede,  
Secrétaire : Josiane Lecuyer,  
Scrutateur : Evelyne Khidichian  
Approuvé à l'unanimité.

« Bonjour à toutes et tous, et merci de vous être déplacé jusqu'à Amiens, où se construit la 1ère MAS dédiée aux Handicaps Rares neurodégénératifs, selon les souhaits de la CNSA. »

La présidente rappelle que les convocations ont été envoyées le 25 avril 2016  
Toutes les motions présentées en AG ont été approuvées par le CA du 17 avril 2016  
Quorum : 84 adhérents ont le droit de vote  
Présents ou représentés : 43  
Le quorum est atteint et l'assemblée peut valablement statuer.  
Attribution des pouvoirs : au-delà des mandataires désignées, un tirage est organisé (4 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.

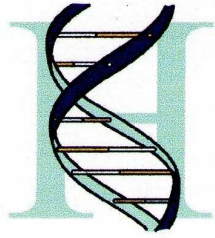
**Ordre du jour :**

- 1 - Approbation du PV de l'AGO du 31/05/2015.
- 2 - Rapport moral et d'activités de notre présidente -vote
- 3 - Rapport financier et bilan du trésorier, vote et quitus.
- 4 - Election/réélection de 2 administrateurs Josiane Lecuyer et Philippe Chéhère leur mandat arrivant à terme. Appel à candidatures. Demande de reconduction du mandat du contrôleur aux comptes Georges Hopp.
- 5 - Date à fixer pour l'AG de 2017
- 6 - Montant des cotisations et frais kilométriques pour 2017
- 7 - Invités à l'AG
- 8 - Questions diverses.

Siège social : 15 rue Le Féron 60200 COMPIEGNE  
Tel : 06 33 87 20 81

Adresse Mail : [nadine.nougarede@huntington.asso.fr](mailto:nadine.nougarede@huntington.asso.fr)

Association loi 1901 enregistrée n° W751148096 – Préfecture de Police de l'Oise



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



## **1. Approbation PV**

Le procès verbal de l'assemblée générale et du conseil d'administration du 31 mai 2015 est **approuvé à l'unanimité des votants.**

## **2. Rapport moral et d'activités de la présidente.**

### Rapport moral 2015

« Nous accueillerons Aline CHOQUET, qui nous fera le point sur l'avancée du cahier des charges, et vous dévoilera le nom que nous lui avons donné....

Un grand merci à Séverine MÜLLER, responsable de l'agence amiénoise de Vitalliance, que j'ai rencontrée en mars dernier, et qui a mis ses locaux à notre disposition aujourd'hui. Elle vous expliquera l'éthique et les modalités d'action de leur service d'aide à domicile apportée aux personnes dépendantes.

### Rapport d'activités

Comme les années précédentes, nous avons agi dans plusieurs secteurs :

**Conseils d'Administration** : n'ayant pas de nouveau point à débattre, nous nous sommes contentés d'un seul CA téléphonique, le 13 mars, et du CA post AG afin d'élire notre nouveau bureau, qui a été renouvelé. Nous échangeons de nombreuses informations par mail.

**Union Huntington Espoir** : nous continuons à participer à ce titre aux **réunions du CIA** (Comité Inter Associations) organisées par le centre de référence à Henri Mondor. La première a eu lieu le 5 juin, la 2ème, le 9 octobre. Nous réfléchissons en commun à des thèmes variés, notamment la loi « parentèle », pilotée par Jocelyn JANDEL, du Collectif DingDingDong. Il a d'ailleurs animé une table ronde à ce sujet lors de la **1ère journée nationale co-organisée par le CIA et les scientifiques** à la Cité des Sciences du parc de La Villette le 4 décembre dernier. Un livret regroupant nos associations en reprenant le « poster » présenté lors de la 1ère journée « Brain Team » à la Salpêtrière en mars dernier est en cours d'élaboration. Amélie CURT, de l'association « Sale Gène », met à disposition ses compétences informatiques au sein du Comité.

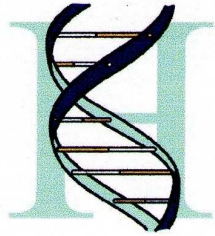
Je suis allé à la restitution faite par Jocelyn et Emilie du résultat de cette enquête « Composer avec Huntington » qu'ils ont menée auprès de patients et famille, et qui a eu lieu le 5 décembre à l'Espace Ethique d'Ile de France de l'hôpital Saint-Louis, en présence du Pr E. HIRSCH : très émouvant !

Siège social : 15 rue Le Féron 60200 COMPIEGNE

Tel : 06 33 87 20 81

Adresse Mail : [nadine.nougarede@huntington.asso.fr](mailto:nadine.nougarede@huntington.asso.fr)

Association loi 1901 enregistrée n° W751148096 – Préfecture de Police de l'Oise



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



**Projet de MAS « Handicaps Rares »** : la pose de la 1ère pierre a eu lieu le 22 octobre, et plusieurs d'entre vous étaient présentes (Josiane, Martine)

Nous avons continué nos visites pour prendre modèle sur l'existant. Je vous avais déjà parlé d'Apeldoorn, aux Pays-Bas, en février 2015.

Nous sommes allées visiter le FAM Hélène Borel, à Raimbeaucourt, dans le Nord, où nous avons été très bien reçues (plusieurs responsables de la Nouvelle Forge, dont la nouvelle directrice générale, Mme Valérie PAPARELLE, qui remplace Guy DANDEL, ici présent)

Je suis toujours membre du CA et de la CRUQPC et participe aux réunions (4 en 2015).

**Prêt du fauteuil** : L'ancien fauteuil prêté par Simone BEGHIN est allé à la révision générale après avoir été prêté à deux personnes car il nécessitait quelques réparations, avant de continuer sa mission en Normandie... Denis RYAN nous a effectué celles-ci gracieusement, ayant négocié la « publicité » de son fauteuil Omega nouvelle génération sur notre site...

Nous avons financé à hauteur de 500€ le reste à charge du nouveau fauteuil remplaçant celui que nous avons prêté dans l'attente de ce dernier, sur un vote favorable de notre CA

**Actions auprès des familles et aidants** : j'ai été très sollicitée par des professionnels me demandant des guides ou la « marche à suivre » pour avoir une place à la MAS de Dury.

Quant à l'aide directe aux personnes en souffrance, nous sommes en train d'accompagner un de nos nouveaux adhérents, soutien de sa sœur en fin de vie à l'étranger, et victime des « tracasseries administratives » lui supprimant certaines de ses prestations.

Émilie HERMANT et moi-même sommes ses « personnes de confiance » et nous nous relayons pour l'écouter et obtenir le rétablissement de ses droits. Notre CA a accepté une aide ponctuelle lui permettant de financer le remboursement de ses transports sur 3 mois... Celui-ci n'a pas encore eu lieu, mais nous sommes en contact avec lui depuis un an, que ce soit au téléphone ou par Skype...

**Site Internet** : il est très consulté et c'est par ce média que nous contactent les personnes précitées... J'en profite pour vous appeler à l'enrichir si vous avez des « trucs » à rajouter. Rien ne peut remplacer votre savoir expérimentiel.

### **Conclusion**

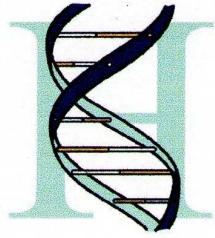
Pour cette année 2016, déjà bien entamée, nous allons continuer à chercher et à trouver des partenariats nous permettant d'être plus efficaces dans nos actions tournées vers l'information des aidants, le soutien direct aux familles dans l'accompagnement de leurs proches, et le financement de l'équipement de notre MAS. Toutes les idées sont les bienvenues à ce sujet... Nous allons faire appel aux bénévoles afin de les former à l'intervention que nous souhaitons de leur part au sein de notre future MAS : Aline CHOQUET et Guy DANDEL vous en parlerons...

Siège social : 15 rue Le Féron 60200 COMPIEGNE

Tel : 06 33 87 20 81

Adresse Mail : [nadine.nougarede@huntington.asso.fr](mailto:nadine.nougarede@huntington.asso.fr)

Association loi 1901 enregistrée n° W751148096 – Préfecture de Police de l'Oise



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



Nous allons renforcer nos actions au titre de l'Union Huntington Espoir:

- participation active au sein du Comité Inter Associations MH
- représentation à l'Alliance Maladies Rares
- implication au niveau national dans la Filière BrainTeam consacrée aux maladies neurodégénératives

Et la liste n'est pas exhaustive...

Mais nous devons nous montrer encore plus nombreux pour asseoir notre représentativité auprès des instances et ainsi demander des subventions.

**Approbation du rapport à l'unanimité des votants.**

### **3. Rapport financier 2015 du trésorier ; vote et quitus.**

Le bilan et le compte de résultat 2015 sont disponibles en séance. Ils ont été adressés aux Administrateurs.

**Le bilan** 2015 porte sur 24 226.53 €, supérieur aux 21 12658 € en 2014 grâce aux généreux donateurs.

**Trésorerie**, disponibilités au 31 décembre 2015 : **24 226.53 €**,

(10 249,67€ sur compte courant, 392,19 € en caisset 13 584,67 € sur livret).

**Recettes** 2015 de l'association : 6 088 € de 84 adhérents, auxquels il convient d'ajouter les intérêts du livret 120,51 € et 135 € participation AG, soit 6 343,51 € pour 7 048,33 € en 2014

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

**Nos charges** 2015 ont été de **3 243,56 €**, pour 2 837,90€ en 2014.

Les détails figurent dans le compte de résultat. Elles sont légèrement en hausse par rapport à 2014 ce qui s'explique par le soutien financier de 500€ de participation à un lit médicalisé d'une adhérente, et de 1500€ par le soutien financier des ateliers de danse de l'Association Kachashi.

Le résultat de l'exercice, clos au 31 décembre 2015, est bénéficiaire de **3099,95 €**, en baisse par rapport à 2014 qui était de 4 210,43€,

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

Le rapport financier présenté par le trésorier est **approuvé à l'unanimité des votants**.

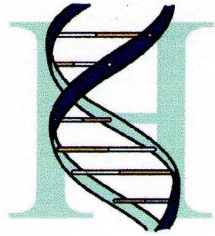
Quitus est donné au trésorier.

Siège social : 15 rue Le Féron 60200 COMPIEGNE

Tel : 06 33 87 20 81

Adresse Mail : [nadine.nougarede@huntington.asso.fr](mailto:nadine.nougarede@huntington.asso.fr)

Association loi 1901 enregistrée n° W751148096 – Préfecture de Police de l'Oise



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



#### **4 Election/réélection de deux administrateurs. ainsi que du contrôleur aux comptes.**

Les mandats de Josiane Lecuyer et Philippe Chéhère arrivent à terme ; pas de nouveau candidat.

Ils se représentent et sont élus pour 3 ans jusqu'à l'AG 2019.

Les candidatures sont adoptées et les membres du CA sont **réélus à l'unanimité**.

Le contrôleur aux comptes Georges Hopp est reconduit dans ses fonctions et sa candidature est **approuvé à l'unanimité**.

Renouvellement du mandat de Anne-sophie Jehenne et Martine Trévin en tant qu'administrateur à l'Union. **Approuvé à l'unanimité des votants**.

#### **5 Date de l'AGO 2017**

Celle-ci devrait se faire vers la mi-mars (à confirmer)

#### **6 Montant des cotisations pour 2017 et montant des frais.**

La cotisation 2017 passe à 15 euros ; **approbation à l'unanimité**

Le remboursement des frais kilométriques est aligné sur le barème fiscal en vigueur, soit 0,308€ pour les bénévoles.

Celui-ci excluant les péages autoroutiers, ils pourront donner lieu à remboursement sur justificatifs.

**Approbation à l'unanimité.**

#### **7 Invités à l'AGO**

*Intervention de Philippe Chéhère sur la danse.*

Depuis l'année dernière, avons créé un nouveau groupe à Créteil . faisons profiter une ou deux personnes en chambre avec l'accord des médecins.

Nous nous rendons également à la Salpêtrière deux fois par semaine pour faire toujours participer des malades avec la danse.

L'orangerie où nous rencontrons diverses personnes. Puis toujours à Micadanse ; et à la villette trois fois par an pour danser.

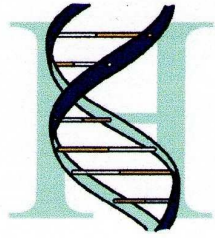
D'ailleurs le 14 juin 2016 nous dansons à Créteil pendant 20 mn. (voir l'info en diffusion sur danse/handicap).

Siège social : 15 rue Le Féron 60200 COMPIEGNE

Tel : 06 33 87 20 81

Adresse Mail : [nadine.nougarede@huntington.asso.fr](mailto:nadine.nougarede@huntington.asso.fr)

Association loi 1901 enregistrée n° W751148096 – Préfecture de Police de l'Oise



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



*Intervention du Docteur Clémence Simonin. Neurologue et pathologie du Mouvement.*

Présentation sans caractère juridique ; importante évolution pour la recherche. Il s'agit d'une maladie mono génique. La prise en charge et la recherche sont indissociables.

Depuis 2015/2016 un regroupement est fait concernant l'élaboration de la filière Brain Team (maladies rares) ; la filière et réseau européen Network.

Le réseau européen va faire une certification pour de nouveaux médicaments en essais thérapeutiques.

En ce qui concerne les actualités scientifiques :

- étude présymptomatique
- recherche des marqueurs cliniques et paracliniques pour la maladie
- état du métabolisme énergétique cérébral
- étude du gène modifiant l'âge de début
- mesure de la huntingtine dans le LCR au niveau des neurones
- thérapie génique IONIS : injection par ponctions lombaires.

*Intervention de Vitalliance*

Vitalliance propose une gamme complète de prestations de qualité et très personnalisées pour accompagner au quotidien les personnes en situation de handicap moteur et leur apporter tout le confort et la sécurité dont elles ont besoin. Des conseillers sont à disposition :

[www.vitalliance.fr](http://www.vitalliance.fr)

*Intervention de Aline Choquet – directrice de la future MAS*

Présentation de la MAS à DURY qui se nommera « Villa SAMAHRA »

La MAS aura 3 unités d'hébergement et 1 unité temporaire – 68 personnes à temps plein avec des conditions d'admission et de reconnaissance par un centre de compétence et de référence.

Des chambres et salle à manger seront mises à disposition pour les familles et accompagnants lors de l'entrée dans l'établissement.

C'est une maison d'accueil pour la maladie de Huntington avec un service d'accompagnement.

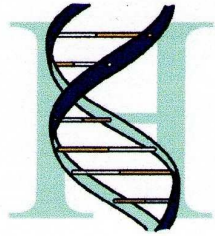
Depuis un an, des visites et des rencontres ont été effectuées dans divers établissements similaires afin de pouvoir bénéficier pour la structure de Dury d'un très bon accueil.

Siège social : 15 rue Le Féron 60200 COMPIEGNE

Tel : 06 33 87 20 81

Adresse Mail : [nadine.nougarede@huntington.asso.fr](mailto:nadine.nougarede@huntington.asso.fr)

Association loi 1901 enregistrée n° W751148096 – Préfecture de Police de l'Oise



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



Ces visites ont souligné les points suivants :

- besoin de communication entre résidents et soignants
- conseils de soins
- formations pour acquérir des connaissances sur les déficiences ; et sur les réponses à apporter sur le handicap et le trouble de la déglutition
- soins palliatifs
- sécurité.

Actuellement :

- construction des bâtiments adaptés
- étude sur l'ensemble du matériel et sur l'aménagement avec un ergothérapeute
- rails plafonniers.

## **8 Questions diverses**

- Faire un appel aux dons dédiés à l'équipement de la « Villa Samahra » sur la page d'accueil du site [www.huntington.asso.fr](http://www.huntington.asso.fr) . Adopté à l'unanimité.

La séance est levée à 17 H 20, suivie de la visite extérieure du chantier.

La secrétaire  
Josiane LECUYER

La Présidente  
Nadine NOUGAREDE

Siège social : 15 rue Le Féron 60200 COMPIEGNE  
Tel : 06 33 87 20 81

Adresse Mail : [nadine.nougarede@huntington.asso.fr](mailto:nadine.nougarede@huntington.asso.fr)

Association loi 1901 enregistrée n° W751148096 – Préfecture de Police de l'Oise