



**Procès-Verbal de l'Assemblée Générale  
Du 20 juin 2009**

**Dolce Fregate à Saint-Cyr-Sur-Mer**

**Présents:**

**Membres du CA:**

Dr Tatiana Witjas  
Pr Jean-Philippe Azulay  
Dr Bernard Alonzo  
Dr Jean-Noël Thuillier  
Dr Sophie Soulayrol  
Dr Jean-Denis Turc  
Dr Michel Borg

**Adhérent neurologue :**

Dr Stéphanie Cantiniaux

**Adhérent kinésithérapeute :**

Jean-Pierre Missistrano

**Adhérent orthophoniste :**

Laurence Soulier

**Adhérent médecin phoniatre :**

Dr Danièle Robert

**Association France Parkinson :**

Roselyne Aurenty

**Animatrice CenGEPS (neurologie) :**

Magali Partyka

**Délégués médicaux :**

Valérie Beldon (Novartis)  
Nathalie Bottalico (Euthérapie)  
Bernadette Blanc (GSK)  
Sylvie Gaglione (GSK)  
Cecile Picquart  
(Boehringer-Ingelheim)  
Jean-Marc Laurent  
(Boehringer-Ingelheim)

**Qualissima :**

Romain Combalat  
Séverine Pitel

**Excusés/Absents:**

Pr Olivier Blin  
Dr François Viallet  
Dr Gérard Boudouresques  
Dr Didier Locuratolo  
Dr Hervé Guinot  
Dr Georges Durand  
Dr Catherine Lienhard-Labaune  
Dr Pierre Glories  
Dr Caroline Bayreuther  
Dr Georges Retali  
Dr Olivier Weill  
Dr Romain Gouirand  
Dr Jean-Claude Samuelian  
Dr Jean-Marc Mantel  
Dr Claude Mange  
Colette Seehof-Pauze  
(orthophoniste)  
Céline Dozol (orthophoniste)  
Monique Menu (kinésithérapeute)  
Jean-Claude menu (kinésithérapeute)  
Florence Boniface (kinésithérapeute)  
Chrystelle Genoyer (directeur adjoint  
CH d'Aix-en-Provence)  
Anne-Marie Blin (France Parkinson)

**La séance débute à 10h25.**



Accueil du Dr Tatiana Witjas, Présidente du Réseau Parkinson Sud-Est. Elle remercie les participants de leur présence et souligne sa fierté de succéder au Président sortant Olivier Blin. Elle présente les 3 grands axes qu'elle souhaite maintenir et développer :

- La formation professionnelle des orthophonistes et des kinésithérapeutes
- L'information des patients
- La formation médicale

Avant d'aborder les points à l'ordre du jour, la parole est donnée au Pr Jean-Philippe Azulay pour une présentation sur les troubles non-moteurs dans la maladie de Parkinson. Le Pr Azulay est remercié pour sa brillante présentation.

### **1. Rapport financier 2008 et rapport moral 2009**

L'actuel Trésorier (Dr Jean-Denis Turc) ayant été élu seulement à la fin de l'année 2008, et en l'absence de l'ancien Président, Séverine Pitel (Qualissima) présente l'état des comptes au 1<sup>er</sup> janvier 2008, ainsi que les dépenses et recettes de l'année 2008.

**Le budget 2008 est adopté à l'unanimité par l'assemblée et le quitus est donné au Trésorier par l'assemblée à l'unanimité.**

Il est présenté ensuite le budget prévisionnel pour l'année 2009. Il apparaît qu'en prenant en compte les formations envisagées, les dépenses attendues sont supérieures aux recettes attendues. Compte tenu de la réserve d'environ 45160€, la situation financière est saine.

Il est proposé de faire en octobre/novembre 2009, en plus des demandes aux laboratoires qui subventionnent déjà le réseau, des demandes de subvention aux laboratoires suivants :

- Medtronic
- Orkin
- Solvay
- Ipsen
- Allergan
- Merck
- Aguetant
- Valeant Pharmaceutic

Il est également proposé de relancer une campagne d'adhésion à destination des neurologues, orthophonistes, kinésithérapeutes, neurochirurgiens, psychiatres, ORL-phoniatres, urologues, médecins rééducateurs, gériatres et directeurs d'établissement. Il est proposé que dans un premier temps, les membres du CA envoient à Qualissima des noms de personnes à contacter, puis que dans un deuxième temps, des mailings plus importants soient envoyés.



## **2. Reprise des formations**

La présidente rappelle la nécessité d'organiser des formations, et donne la parole à Danièle Robert.

Danièle Robert commence par rappeler le rôle des orthophonistes dans la prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson ou de syndromes Parkinsoniens, puis présente à l'assemblée 3 possibilités de formations à destination des orthophonistes :

1/ Une formation sur la méthode LSVT, prodiguée par Lauren Ramig et Cynthia Fox pourrait être envisagée en raison de leur présence à Aix en Provence du 30 juin au 2 juillet 2010 lors d'un congrès à l'initiative de Serge Pinto (laboratoire CNRS « Parole et Langage »). Cette formation durerait 2 jours et coûterait 500 € par personne formée, hors frais de location de salle et de restauration.

2/ Dans le domaine de la déglutition, Danièle Robert se propose d'organiser cette formation, qui pourrait se dérouler sur une demi-journée. Il est proposé par Sophie Soulayrol de rendre cette formation payante, afin de financer en partie la formation n°1.

3/ Dans le domaine de l'écriture et des fonctions supérieures, une formation d'une demi-journée serait également intéressante.

En l'absence de François Vacherot, la Présidente se charge de présenter une proposition de formation destinée aux kinésithérapeutes.

Cette formation se déroulerait sur une journée : une première demi-journée consacrée à des communications théoriques puis la demi-journée suivante consacrée à 3 ateliers de 30 minutes sous forme de séance-type spécifique aux 3 grands stades d'évolution de la maladie.

Il est rappelé que Qualissima se chargera de l'organisation logistique de ces différentes formations.

Il est proposé par Roselyne Aurenty que France Parkinson et le réseau s'associent pour ces formations. Les autres associations de patients pourront aussi participer si elles le souhaitent.

Il est conclu que le conseil d'administration se réunira prochainement pour aborder la question du financement de ces formations et de l'entrée d'éventuels partenaires dans ces initiatives.

## **3. Bilan des états généraux des personnes atteintes de la maladie de Parkinson**

Roselyne Aurenty, après avoir été introduite par Tatiana Witjas, présente un bilan de la première étape des états généraux des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, à l'initiative de France Parkinson.



L'objectif de cette première étape était de recueillir les témoignages de malades et d'aidants. Des réunions ont été organisées dans 11 villes en France, réunissant plus de 1200 personnes. Roselyne Aurenty souligne que la réunion organisée à Aix-en-Provence a rencontré un réel succès, avec plus de 150 témoignages. L'objectif de la deuxième étape est de recueillir les témoignages de professionnels, le but final de ces états généraux étant de rédiger un « livre blanc » collectant des propositions à remettre aux pouvoirs publics.

#### **4. Présentation de l'activité du site Internet et des demandes des patients**

Romain Combalat présente les statistiques de fréquentation du site Internet du réseau sur les 12 derniers mois (151 connections par jour en moyenne). Par ailleurs, 54 demandes spécifiques de patients ont été traitées au cours du premier semestre de l'année 2009.

#### **5. Présentation du nouveau site Internet**

Une nouvelle architecture a été mise en place sur le site internet du réseau avec l'apparition de nouvelles rubriques :

- « c'est votre rubrique », destinée aux malades et à leurs proches : lieu d'information sur des animations, évènements ou communications à destination du grand public.
- Une rubrique « revue de presse »
- Une rubrique « actualité des laboratoires », avec les différents logos des laboratoires partenaires. Cette rubrique est destinée à publier les actualités envoyées par les laboratoires, sous réserve d'acceptation de publication par le réseau.
- Une rubrique « essais cliniques » qui, sous réserve de l'acceptation de publication de la part d'un CPP, pourrait colliger les études cliniques auxquelles des membres du réseau participent.

Il est proposé que ce point soit abordé lors d'une réunion du conseil d'administration avant d'être soumise au vote.

#### **6. Détermination de la date de la prochaine AG**

La prochaine assemblée générale aura lieu en décembre 2009, la date sera fixée ultérieurement.

**L'ordre du jour étant épuisé et personne ne demandant plus la parole, la séance est levée à 13h15.**