

# COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE

SAMEDI 30 AVRIL 2016

Ouverture de l'assemblée générale à 10 heures,

## BILAN MORAL

L'assemblée générale débute par la lecture du bilan moral par Mado Gilanton, Présidente qui fait état des actions mise en place par APAISER dans l'exercice précédent clos :

### 1 - LA PRISE DE FONCTION DU NOUVEAU BUREAU

La présidente évoque l'état des lieux à la reprise du bureau. Les actions étaient au ralenti du à la fatigue et à la maladie de membres, se manifestant avec la perte d'adhérents et des relations moins fréquentes avec le Cd RMR du Kremlin Bicêtre.

### 2 – LES ACTIONS INTERNES

La présidente indique qu'elle a pris les premiers contacts avec différentes instances :

Centre de Référence – Alliance Maladies Rares –Fondation Groupama – Eurordis – NeuroSphinx - HAS – Ministère de la Santé – Titulaires des pages Facebook privées de la pathologie

- Analyse des raisons de la baisse du nombre adhérents
- Enquête « délégués régionaux » par Régine, vice-secrétaire
- Recherche améliorations administratives de l'association possible avec le dépôt d'une demande d'un rescrit fiscal pour le montant total des versements
- Mise en place d'une possibilité d'adhésion, ré-adhésion et versement de dons en ligne depuis le 1er décembre 2015
- Rencontres Régionales : 6 réunions régionales et 85 personnes réunis
- Organisation de la rencontre d'Egletons par la Présidente et la Trésorière :
  - **Programme médicaux** de la journée colloque :(recherche de thème, programme, prise de contact pour vidéo) – Interview du Pr Parker, Dr Morar du Centre Référence Syringomyélie et Dr Crétolle de la filière Neurosphinx – Intervention du Dr Lemarchand sur le médicament.
- Relance du Conseil Scientifique par la Présidente- Nomination d'un Médecin coordinateur du Conseil Scientifique

### 3 – LES ACTIONS AUPRES DE NOS PARTENAIRES :

- Prise de contact avec personnes « relais » (Inserm- ARS- Alliance – CISS ) : Membre du groupe « Membres de la gouvernance des Filières »
- Devenu partenaire de l'INSERM dans le cadre des journées « Les chercheurs accueillent les patients »
- Fondation Groupama pour la Santé France (prise en charge de l'impression du bulletin, partenariat « financement participatif »)
- 

### 4 – LES CONTACTS AVEC NOS PARTENAIRES MEDICAUX

- Mise en place de Projets de communication vers les Professionnels de Santé
- Mise en place d'une nouvelle structure de travail pour le Comité Scientifique –
- Rappel des demandes des adhérents –Neurologues-Protocole Kiné –Symposium
- Demande de réponses pour SFT face aux reportages média (journaux- télé)
- Enregistrement d'interview pour le colloque. Les interviews seront mis en ligne sur une chaine Youtube que nous allons créer. En particulier les réponses au question sur la SFT, suite

au reportage télévision sur les prises en charge par une clinique de Barcelone, non reconnue par les sociétés savantes internationales.

- **Travail collaboratif avec la filière NeuroSphinx** dans la mise à jour des listes de Neurochirurgiens référents sur la France pour la Syringomyélie et le Chiari
- **Mise en place de 3 enquêtes afin d'évaluer des besoins et les intérêts des patients :**
  - 1<sup>er</sup> Evaluer l'intérêt des « Syringos/Chiariens » pour essais cliniques
  - 2<sup>em</sup> Evaluer la légitimité et l'intérêt pour APAISER d'être partenaire de NeuroSphinx
  - 3<sup>em</sup> Donner une vue des patients sur leurs soignants au Centre de Référence Syringomyélie du Kremlin Bicêtre
- **Exploitation des résultats d'enquête** par le Centre de Référence et la filière NeuroSphinx pour les futures actions communes :
  - Réseau Neurologues...puis Rhumatologues
  - Protocole Kiné et Ergothérapeute
  - Réseau prise en charge Troubles Sphinctériens
- **Travail de réflexion et Prise de Contacts pour les Projets APAISER 2016 – 2017**
  - Dépôt d'un projet de communication à l'appel à Projet du Ministère de la Santé (Rejeté car pas assez nombreux)
  - Inserm Ambroise Paré
  - ARS Loire Atlantique (réunion sur les handicaps rares)
  -

## 5 – LA MISE EN ROUTE DES PROJETS

- **Définition des projets 2016-2017**
  - Préparation pour notre présence sur un Congrès de Neurologue. Les Contacts sont pris avec la société d'organisation des « Journées de Neurologie » et les membres du conseil scientifique pour la tenue d'un symposium pour les neurologues lors des journées de décembre
  - Prise de contacts revue de Neurologie
  - Organisation d'un financement par Crowdfunding de cette vaste campagne d'information et pour la création application mobile (présentation dans l'après midi)
  - Création d'une application mobile appelée RIV (Rare, Invisible mais Vrai) – présentation lors du colloque de l'après-midi.
- **Création d'une commission « aides sociales »** pour aider les personnes dans leur demande administratives
  - Réflexion pour une partie aide dans le site Internet
  - Aide par courrier aux instances lors de difficulté.
- **Réflexion sur un outil à développer pour les enfants :** Dessin animé présentant leur pathologie rare et invisible afin qu'ils puissent la présenter à leur entourage pas toujours bienveillant.
  - Réflexion sur le financement
  - Réponse à un appel à projet de la fondation EDF –Demande Soutien du Pr Zérah, chef de service du Service Neurochirurgical de Necker

## BILAN FINANCIER

La Lecture du bilan financier est faite par Françoise Ferrandes, Trésorière.

L'intégralité des présentations seront annexées à ce PV, signés par la Présidente et le Secrétaire.

Les deux bilans sont mis au vote :

<b>BILAN MORAL</b>	<b>BILAN FINANCIER</b>
Nombre de votants 44	Nombre de votants 44
Abstention NUL	Abstention NUL
Contre NUL	Contre NUL
Bilan moral adopté à l'unanimité	Bilan financier adopté à l'unanimité

Les deux rapports sont adoptés définitivement, votes à main levée principe adopté par l'assemblée.

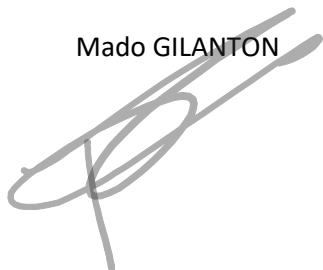
## AVENIR ET PROJETS DE L'ASSOCIATION

Un changement des statuts est programmé, une assemblée générale extraordinaire se tiendra au début du colloque 2017 avant l'assemblée ordinaire, et l'assemblée devra voter les nouveaux statuts.

Françoise Ferrandes et Pierric François désirent mettre un terme à leur responsabilité au sein du bureau, pour des motifs personnels, avant la fin de la durée de leur mandat. L'assemblée prend acte, et définit des pistes pour suppléer à cette nouvelle situation. Pierric assurera la transition, et dans un premier temps il est fait appel à des modérateurs ou modératrices pour le décharger un peu de sa tâche. Guy de Saint-Jean secrétaire, sur sa demande permute avec Régine et devient vice-secrétaire. Une réduction de la durée des mandats dans les prochains statuts à 2 ou 3 ans est envisagée. L'assemblée remercie Louis Vaudel pour son travail vidéo, et Christian Lemarchand pour son apport médical (remise en place des travaux du conseil scientifique). **L'assemblée est close à 12H00**

La Présidente,

Mado GILANTON



Le Secrétaire,

Guy DE SAINT-JEAN

