

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE

SAMEDI 29 AVRIL 2017

Ouverture de l'assemblée générale à 9 h 30.

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 - Actions « phares » pour la lutte contre l'errance médicale

➤ Recherche de Financements :

- Résultats de la collecte Helloasso, à laquelle 232 personnes ont participé, avec des dons particuliers comme des collectes faites par une adhérente lors du décès d'un proche et un chèque versé suite à un héritage inattendu reçu par une adhérente
- Don de la Fondation EDF suite à notre appel à projet primé
- Collecte d'un papa d'Enfant lors d'un pot de départ de sa société
- Don de l'entreprise ELDF

➤ Projets réalisés

- Nouvelle Image d'APAISER, afin de la rajeunir et la mettre dans les codes graphiques du moment.

- Projet de changement de statuts, afin d'inclure dans l'acronyme la notion de Chiari comme l'a fait le Centre de Référence dans la demande de label. Présentation en AG extraordinaire pour vote à la suite de l'AG ordinaire.

➤ Projets en cours de réalisation :

- Sortie des Outils des outils communication RIV (application mobile) qui devrait être opérationnel en Juin et Léo, le dessin animé, prévu à l'automne – Le bureau cherche des moyens de relais par les médias. Ces outils doivent aussi servir à faire connaître la pathologie au grand public.
- Le nouveau site internet www.apaiser.org est en développement. Le bureau vient de confier son développement à un professionnel qui va terminer le travail de Pauline, empêchée par une santé très difficile en ce moment.
- Trail Logonna- Daoulas : cet évènement organisé par l'association de Logonna est un évènement sportif très fréquenté dont les bénéfices seront reversés à APAISER - Une conférence pour les sponsors et médias est organisée le 9 juin.
- Intervention au congrès de l'ASAP- New York : La présidente d'APAISER a été invitée par le Pr Bolognese, membre du bureau de l'ASAP (Américan Society Syringomyelia and Chiari Alliance Project)

2 – Les actions auprès des instances médicales en particulier la participation au projet de Re-labellisation du Centre de Référence Syringomyélie et Chiari et la participation aux journées INSERM centre de la douleur. Egalement, la participation aux travaux de NeuroSphinx dont la présidente d'APAISER est responsable du groupe « Associations » -

3 – Les actions terrain avec l'équipe de bénévoles à l'écoute des patients demandeurs : plus de 120 appels cette année, les rencontres régionales qui ont réunis 171 personnes sur 8 rencontres dans toute la France, l'aide à la constitution de dossier MDPH et CPAM – 13 dossiers dans l'année.

4 – Les actions du conseil scientifique qui seront détaillées dans la partie « colloque » de l'après-midi. Elles ont mobilisés les membres sur 3 réunions dans l'année autour de 3 projets de recherche terminés et à l'écriture, 3 projets de recherche en cours pour les adultes, et 2

projets pour l'enfant, ainsi que le travail sur l'organisation et le programme du symposium 2017.

5 – Les autres projets :

- SYMPOSIUM de la Syringomyélie et du Chiari du 27 Novembre à Montrouge, réunissant dans un même lieu, les spécialistes français et européens des deux pathologies. Le Symposium sera filmé pour les personnes qui ne peuvent se déplacer et retransmis en direct. Ensuite des séquences par thème seront mises en ligne sur la page Youtube d'APAISER
- La présidente est le « patient expert » dans la construction du programme d'Education thérapeutique, en collaboration avec une équipe du Centre de Référence. Le programme sera déposé à l'ARS en fin d'année.
- Suite à des retours d'adhérents, APAISER va aussi se pencher sur l'accueil des patients tétraplégiques, lors d'hospitalisation en service autres que la neurochirurgie qui n'ont aucune aide dans leur quotidien à l'hôpital (pour manger, changer les chaînes de télévision ou autres). Divers « appels à projet » sont surveillés dans ce sens afin de déposer un dossier cohérent.

La Lecture du bilan financier est faite par la présidente. Elle détaille les recettes, les dépenses ainsi que les deux postes de recettes et dépenses concernant les actions RIV et LEO qui ont fait appel à des financements particuliers. La présidente présente le bilan prévisionnel dans lequel est intégrée une bourse de recherche. Le but de cette bourse sera développé dans l'après-midi par le coordonnateur du conseil scientifique.

L'intégralité du bilan financier sera annexée à ce PV, signé par la Présidente et la Secrétaire.

Les deux bilans sont mis au vote :

BILAN MORAL	BILAN FINANCIER
Nombre de votants 45	Nombre de votants 45
Abstention NUL	Abstention NUL
Contre NUL	Contre NUL
Bilan moral adopté à l'unanimité	Bilan financier adopté à l'unanimité

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

Avenir et projets du bureau :

Un nouveau règlement interne qui est obsolète est en cours de remise à niveau. Il s'adaptera aux résultats du vote sur le projet de modifications de statuts d'APAISER, objet de l'AG Extraordinaire qui suit.

Pierric François ayant mis un terme à sa responsabilité de webmaster au sein du bureau, pour des motifs personnels, il a proposé gentiment d'assurer l'intérim jusqu'à la mise en ligne du nouveau site faite par un prestataire extérieur. Ce site verra le jour avant la fin du premier semestre 2017. Le forum et le tchat sont supprimés étant donné le peu d'activité des derniers temps. La page Facebook d'APAISER a déjà pris le relais, ainsi que les groupes privés créés et animés par des adhérents.

Aucune question n'étant posée, l'assemblée est close à 11H00

La Présidente,

Mado GILANTON

La Secrétaire,

Régine CAMPS