

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE

SAMEDI 29 AVRIL 2017

Ouverture de l'assemblée générale à 9 h 30.

L'assemblée générale est ouverte par le secrétaire Guy de Saint Jean qui accueille les participants et a une pensée pour les absents, beaucoup empêchés par la maladie. Guy demande également 4 volontaires pour être scrutateurs lors du vote qui aura lieu en fin d'AG

La présidente Mado GILANTON poursuit en présentant le bilan moral et le rapport d'activités. Elle détaille les diverses actions en rapport avec l'objectif d'APaiser.

BILAN MORAL

1 - ACTIONS AIDES

SOUTIEN PAR L'ECOUTE : + de 100 appels dans l'année, + Echanges 100 mails, + 1000 contacts sur FB

RENCONTRES REGIONALES : 6 Rencontres de 15 à 50 Personnes/rencontre.

Dossier MDPH, CPAM et ECOLE : 12 dossiers dans l'année.

2 – ACTIONS INFORMATIONS

SITE INTERNET

Mise en ligne du nouveau site Internet le 1^{er} juillet.

Le bilan au 15 Mai 2018 est de 80 500 Pages vues - 19 893 Utilisateurs réguliers .

Site visité par des ressortissants de 102 pays

Moyenne de 200 visites/jour

L'APPLICATION MOBILE RIV

Mise à disposition de l'Application mobile le 8 juillet « **Rare, Invisible mais Vrai** » :

- 450 téléchargements
- Utilisation lors du diagnostic et en pré et post opératoires ou lors d'études
- Moyenne utilisation : 3 mois.

LE SYMPOSIUM SYRINGOMYELIE & CHIARI

A eu lieu le 27 Novembre à Montrouge.

180 participants dont 50 % de Neurochirurgiens de 17 pays francophones .

Vidéos vues plus de 3000 fois pour certaines (Pr Attal) financées par la Fondation BNP PARIBAS sous l'égide de la Fondation de France.

RARE, INVISIBLE MAIS VRAIE...LA MALADIE DE LEO

Mise en ligne le 1^{er} Décembre 2017 –

Vue 2670 fois sur le site + 1450 fois sur Youtube

Sous titrage en ITALIEN en cours et CHINOIS en ligne sur Youtube et Wechat

Version en audio Anglais en appel d'offre pour l'ASAP

Lauréat du Prix Patient Pfizer avec article dans le journal LE MONDE du 2 Décembre 2017

LES ARTICLES DANS LES JOURNAUX

Lors d'événements locaux (OUEST FRANCE – LE TELEGRAMME)

Sur le dessin animé (LE MONDE – FAIRE FACE)

Par relation (FAIRE FACE)

8 articles dans l'année

3 - ACTIONS « SOUTENIR LES ETUDES & LA RECHERCHE »

ACTIONS DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Demande de mise en place d'études :

- La grossesse
- Génétique
- Etude « rTMS » dans la douleur par INSERM AMBROISE PARE
- Organisation du Symposium en collaboration avec CRMR (pas d'agence)

DIFFICULTE SUR ETUDE « SATIVEX »

4- ACTIONS « RECHERCHES DE FINANCEMENT »

- IMPLICATION de diverses organisations dans des manifestations caritatives - CHARNAVAL – COMITE DES FETES DE ST ALBIN à PLOGONNEC
- Lobbying GROUPAMA (Caisse locale)
- Action LIONS CLUB
- Recherche fonds auprès Entreprises (BNP Paribas, Pfizer, Fondation EDF par dépôt de projets) ou autres (adhérents)
- Création de la Boutique en ligne

5–ACTIONS SUR LA STRUCTURE INTERNE D'APAISER S&C

- Suite à la démission de Françoise Ferrandes (28 novembre 2017) du poste de Trésorière : Régine Camps nommée Trésorière et Guy de Saint Jean Secrétaire jusqu'aux prochaines élections du bureau.
- LA REORGANISATION DU POSTE DE TRESORIERE : Mise sur logiciel en ligne (Assoconnect) – Vigilance sur le Respect des règles
- REDACTION du Projet d'un nouveau règlement interne
- PREVISION d'un vote pour la modification des dates d'exercice (alignées sur l'année calendaire)
- CONSTITUTION d'une liste pour un Conseil d'Administration (renouveau des personnes avec équilibre âge et sexe)

6- AUTRES ACTIONS

- LA CONTRIBUTION AUX ETATS GENERAUX DE BIOETHIQUE: Audition dans le cadre de la légalisation du cannabis à visée thérapeutique
- LE RENOUVELLEMENT DE L'AGREMENT (Novembre 2017)
- DISCUSSION pour la création d'une fédération Internationale avec l'ASAP (USA)

7 - BILAN DES ADHESIONS

On note une augmentation des nouvelles adhésions, mais une baisse des re-adhésions, expliquées par plusieurs phénomènes : difficulté pour Françoise Ferrandes dans les relances à la fin de son mandat (maladie), plusieurs décès dans l'année. Une reprise en main des relances par Régine Camps montre une reprise des ré-adhésions dès avril 2018.

8– LES PROJETS

A/ PROJET D'INFORMATIONS

-Réalisation de 10 clips animés autour des pathologies et des symptômes invisibles:

« Des mots sur nos maux »

-Financement : Projet déposé auprès la Fondation EDF . Selon le résultat , recherche d'autres moyens de financement :crowdfunding, Autre appel à projet, Actions solidaires...

-Développements du Kit d'Information pour les enfants (livret + clé USB avec le film) (financement Pfizer)

Cérémonie de remise officielle au CHU Necker Enfants !!! Malades en Octobre 2017

B/ PROJET AVEC LE CENTRE DE REFERENCE

-CREATION D'UN KIT URGENCE (Carte d'Urgence reconnue par le Ministère de la Santé (financement Filière + Clé USB avec possibilités de télécharger les dernières IRM et Comptes Rendus (financement APAISER)

-REDACTION D'UN DOCUMENT sur les activités sportives

-SUIVI des projets de recherche

-ORGANISATION du symposium fin 2019

Actuellement, dépôt d'un PHRC (Plan Hospitalier de Recherche Clinique) pour financer l'étude de recherche génétique par le Centre de Référence est à l'étude .

Si ce PHRC n'est pas accepté, participation financière à cette recherche d'APAISER S&C (Crowdfunding , Appel à projet, ou autres actions solidaires...)

Ce projet de recherche sera prioritaire sur tous les autres projets non financés

C/ LES PROJETS D'ORGANISATION INTERNE

MISE EN PLACE D'UNE COMMISSION « MDPH – CPAM » avec un délégué APAISER à la MDPH ILE DE FRANCE – VAL DE MARNE

INTENSIFIER les réunions régionales et refaire le point ACTIFS – Nouveau Guide du Délégué

AMELIORER LES RELANCES POUR LES RE-ADHESIONS

ETOFFER LA « BOUTIQUE »

... etc. selon les décisions du nouveau Conseil d'Administration

Mado Gilanton termine la présentation et le bilan moral est mis à l'approbation des participants.

Le quitus est donné à l'unanimité.

Nbre de votants présents :22

Nbre de pouvoirs : 31

Pour : 54

Contre : 0

Abstention : 0

La présidente passe la parole à la Trésorière Régine CAMPS pour la présentation du bilan financier.

BILAN FINANCIER

Tout d'abord, Régine rappelle qu'elle a pris la fonction au 1^{er} décembre, suite à la démission de Françoise et que le premier travail a été de saisir toutes les écritures depuis le 1^{er} avril sur un logiciel de comptabilité en ligne spécifique des associations.

Elle présente ensuite le bilan financier dans le détail (voir bilan financier joint) .

Il en ressort que le solde brut est négatif au 31 mars 2018 de **7210,11 €** mais que si l'on reprend les recettes de N-1 qui ont été récoltées pour financer les projets développés cette année, le solde net est positif de **9895.30 €**.

Certaines dépenses sont compensées par des abandons de frais de membres du bureau, des délégués régionaux, également pas des prestations en nature ou dons en nature.

Les frais de fonctionnement ne constituent que 6% des dépenses.

Ensuite sont détaillées les dépenses par action. Il est à noter que le Symposium, le développement du dessin animé, de RIV ont un solde positif. Le site Internet est pratiquement à l'équilibre. Seul le colloque a un solde négatif.

Les avoirs financiers au 31 Mars 2018 sont de :

- Compte Principal Banque Postale : 3 473, 14 €
- LIVRET A : 34 493, 80 €
- Stock (en valeur marchande) : 2160 €

Régine présente ensuite le bilan prévisionnel en précisant bien que ce bilan concerne la période 1^{er} avril 2018 au 31 décembre 2018.

Il est prévu en dépenses sur les projets

- Pour les clips « Des mots sur nos maux »
SOIT Lauréat de l'appel à projet Fondation EDF
Option pour Crowdfunding + financement par réserve
- Pour la recherche génétique, que le PHRC (Projet Hospitalier de Recherche Clinique) soit validé
Option aide au financement par Crowdfunding ou sur nos réserves – Ce crowdfunding sera prioritaire

UN SEUL CROWDFUNDING SERA POSSIBLE

LES PREVISIONS DE RECETTES dans le cas où le projet « les mots sur nos maux » est financé et développer de 58 530 € et les dépenses de 63530 € puis à l'équilibre par le financement du Kit par une recette à N-1 (Prix Pfizer de 5000 €)

LE BILAN FINANCIER EST MIS AU VOTE :

NOMBRE DE VOTANTS PRESENTS 23

NOMBRE DE POUVOIRS 31

POUR 54

CONTRE 0

ABSTENTION 0

PRESENTATION DU PROJET D'ALIGNEMENT DE L'EXERCICE SUR L'ANNEE CALENDRAIRE

La présidente explique cette demande de décision afin d'avoir plus de facilité dans le dépôt des dossiers (Ministère de la santé, appel à projet etc.) L'exercice en cours commencé le 1^{er} avril 2018 s'arrêterait donc au 31 décembre e2018 et le N+1 serait aligné sur l'année calendaire (du 1^{ER} janvier au 31 décembre2019).

Le projet est mis au vote :

NOMBRE DE VOTANTS PRESENTS 23

NOMBRE DE POUVOIRS 31

POUR 54

CONTRE 0

ABSTENTION 0

PRESENTATION DU PROJET D'UN NOUVEAU REGLEMENT INTERNE

La présidente explique que le règlement précédent était obsolète et qu'il était nécessaire de définir les fonctions, les prises en charge par un règlement interne. Le Projet a été expédié à tous les membres votants.

Le projet est donc mis au vote :

NOMBRE DE VOTANTS PRESENTS 23

NOMBRE DE POUVOIRS 31

POUR 54

CONTRE 0

ABSTENTION 0

ELECTION DU NOUVEAU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Dans le cadre du renouvellement des membres du bureau, UNE LISTE POUR UN CONSEIL D'ADMINISTRATION ELARGI A ETE PRESENTE. Il était possible de rayer des noms sur la liste, toute personne rayée par plus de 50% des votants ne pourra faire partie de la liste.

Il est procédé au vote. Les quatre scrutateurs sont : Marie Louise Bouchereau, Elizabeth Guellier, Andrée de Saint Jean et Geneviève NIQUET.

Il est procédé au vote de la salle, puis au vote par correspondance, puis aux votes des personnes ayant donné un pouvoir

RESULTATS DU VOTE

Après dépouillement, Marie Lou Bouchereau prononce les résultats

INSCRITS : 257

EXPRIMES : 138

LISTE 138

CONTRE 0

NULS 2

La présidente remercie les personnes qui ont fait confiance à la liste. Elle annonce que le Conseil d'Administration se réunira le 14 juin 2018 pour élire les membres du bureau. Elle annonce qu'elle sera candidate pour encore une fois au poste de Présidente d'APAISER S&C. La trésorière annonce également qu'elle sera candidate au poste de trésorière.

L'ordre du jour ayant été épuisé, l'Assemblée générale est levée à 12 h 15.

La Présidente,

Mado GILANTON



Le secrétaire

Guy de SAINT JEAN

