

PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Le samedi 04 Avril 2020 à 14h00, les membres de l'association d'Apaiser S&C se sont réunis en visioconférence via l'application ZOOM en assemblée générale ordinaire sur convocation de la présidente Mado GILANTON.

Avant de commencer la réunion, la présidente a procédé au contrôle des présents et pouvoirs adressés ; il y avait 21 participants et 5 pouvoirs.

L'assemblée est présidée par Mado GILANTON, en qualité de présidente de l'association. Elle est assistée par un secrétaire de séance, Guy de SAINT JEAN, en tant que secrétaire de l'association.

L'ordre du jour est rappelé par la présidente :

- 1) Présentation de chaque présent – Code de conduite pour la visioconférence,
- 2) Ouverture de l'assemblée générale 2020 – Mot du secrétaire Guy de SAINT JEAN,
- 3) Validation des décisions prises lors de la réunion du Conseil d'Administration du 18/02/2020,
- 4) Présentation du bilan moral – Mado GILANTON (interventions de François ROQUE et Anaële DETROYE),
- 5) Présentation du bilan financier par Régine CAMPS,
- 6) Présentation du bilan prévisionnel par Mado GILANTON,
- 7) Vote quitus,
- 8) Questions diverses.

Résolution 1 :

La présidente, Mado GILANTON, explique aux personnes présentes le déroulement de l'assemblée générale, qui cette année, pour des raisons de sécurité liées au COVID-19 a été faite en ligne via le site ZOOM. En support un powerpoint expliquant le déroulé de la séance a été mis en ligne pour les présents.

Résolution 2 :

Le secrétaire Guy de Saint Jean prend la parole

A toutes et tous bonjour, bienvenus à cette assemblée générale qui se tient cette année sous une forme inhabituelle et exceptionnelle.

Les statuts prévoient d'ailleurs cette possibilité en cas d'empêchement de se déplacer.

COVID-19 nous est tombé dessus brutalement, devant l'incertitude de cette épidémie, ses conséquences et risques inconnus, le bureau a rapidement pris, et à l'unanimité, la décision d'annuler le colloque. Puis pour que vive correctement l'association, de convoquer et de tenir l'assemblée

générale par le procédé de visioconférence. Ce colloque 2020 devait avoir une saveur particulière, en effet, en avril 2000, ont été déposés à Dijon, les statuts scellant ainsi la naissance d'Apaiser ; nous devions fêter cet anniversaire.

20 ans qu'Apaiser vit, se développe, se renforce, qui aujourd'hui est à la place qui est la nôtre, dans la reconnaissance et la lutte contre la Syringo et son alter ego Chiari. 20 ans qui ont vu se succéder des adhérentes, des adhérents, des bureaux, des colloques, notre journal.

Toutes et tous sans exception ont droit à notre gratitude. Nous avons le devoir de continuer et de renforcer ce combat dans l'esprit d'Apaiser.

J'avais émis le souhait que ne soit pas renouvelée ma fonction de secrétaire, je prends de l'âge, vous connaissez mon caractère un peu fantasque, beaucoup en désordre, parfois surprenant, et en butte avec l'informatique. Non je ne quitte pas le navire Apaiser, je reste membre du C.A, et du comité de relecture du MAGAPAISER.

Je passe donc la parole à notre présidente pour le compte rendu du Conseil d'Administration qui s'est tenu le 16 février.

Résolution 3 : Relevé des décisions prise à l'unanimité par le Conseil d'Administration du 18 février 2020

Gérard PAQUOT : a été élu membre du bureau à l'unanimité

Patricia GAUTHIER : le Conseil d'Administration a pris acte de sa démission de membre du Conseil d'Administration – elle garde son mandat de déléguée régionale Nouvelle Aquitaine

Sylvia DA COSTA : élue secrétaire à l'unanimité

« Je ne remplace pas Guy de Saint Jean je prends simplement le relais, nous continuerons à travailler ensemble. »

Candidature de Gérard PAQUOT au Conseil d'Administration : La décision est approuvée à l'unanimité par les membres présents

Candidature de Sylvia DA COSTA au poste de secrétaire du bureau : La décision est approuvée à l'unanimité.

Sylvia DA COSTA est chargé de la rédaction du PV de la présente assemblée

Résolution 4 :

Le bilan moral présenté par Mado GILANTON, Présidente d'APAISER S&C laisse ressortir les éléments suivants :

L'écoute effectuée par les délégués régionaux ainsi que par le bureau :

- Par téléphone : + de 2 appels par semaine → les questions relatives au cannabis sont en hausses,
- Par mail : + de 300 interlocuteurs soit une moyenne de 4 mails,
- Par sms : + 50 interlocuteurs soit une moyenne de 5 sms,
- Les réseaux sociaux : 2 groupes privés administrés par des membres d'Apaiser S&C / indépendants représentent + de 200 messages par semaine,

- Messenger : 200 interlocuteurs avec une hausse des questions portant sur le cannabis.

Cette année de plus en plus de demandes à l'international provenant principalement :

- De l'Algérie, du Maroc, de la Belgique, de la Suisse, du Luxembourg, d'Israël, du Canada et de l'Afrique francophone.

Les demandes concernent :

- Pour 70% des cas le souhait d'échanger sur des retours d'expériences pré et post-opératoires et plus de 50% sont des questions sur l'institut de BARCELONE,
- De l'aide pour les dossiers administratifs (4 dossiers de transport / 5 recours de dossiers invalidités dont 1 dossier a nécessité la présence du docteur LEMARCHAND lors d'une audience TAS, 18 dossiers MDPH-CMI, AAH-, 3 dossiers écoles-PAI- et un dossier contentieux au tribunal pour lequel APAISER a fait une lettre de témoignage.

Cette année 4 réunions régionales ont eu lieu :

- CAEN – IFFS,
- TREILLIERES,
- MISSION,
- LYON.

Ces réunions confondues ont permis de réunir 102 personnes au total.

Le colloque annuel 2020 qui était fixé en mars 2020 dont les invités étaient le Pr PARKER, Mme ELBAZ, le Dr KNAFO et Anthony LEMOIGNE champion du monde de Canicross → 56 inscrits au 12 mars, date de l'annulation.

Le maintien ou non du colloque à cause des conditions de sécurités liées au COVID-19 a fait l'objet d'une réflexion et d'un vote. Résultat le colloque 2020 est annulé et reporté en mars 2021 dans le même lieu.

La décision a été prise de rembourser les personnes inscrites et celles qui le souhaitent, peuvent également faire don de leur inscription à APAISER S&C.

L'information et ses outils au quotidien en 2019 :

- **Site internet** : 80 000 nouveaux utilisateurs avec des pics d'audience lors des nouvelles actualités ; les pages les plus visitées : les pathologies, les aides et Léo,
- **Page Facebook** : 1 853 abonnés et 1 781 mentions « j'aime » avec une moyenne de 35 visites par jour avec un pic lors de la publication « phare » de la communication sur le cannabis avec une augmentation allant jusqu'à 200 vues,
- **Twitter** : Cible une communication plus professionnelle.

Intervention de François ROQUE qui travaille sur une série de clips informatifs « Les mots sur les maux ».

Les clips terminés sont le teaser, les douleurs neuropathiques et la syringomyélie.

Les clips en phase de finalisation : Chiari,

Les clips en phase d'écriture : Syringomyélie post traumatique et le « filum terminale »,

Les clips en prévision : Les troubles sphinctériens, les troubles du sommeil, le parcours de soin et le fardeau de la maladie.

Parution du MAGAPASER 2 fois par an. Afin que cela puisse être possible une équipe de bénévoles très impliqués et appliqués, effectue des relectures attentives. Ce magazine nécessite la mise en page par un professionnel.

La réflexion d'un passage en format A4 est actuellement en cours (selon le coût d'impression et les frais d'expédition).

Le MAGAPASER est de plus en plus étayé ; le numéro 76 comporte 40 pages.

Différentes actions qui ont permis de mettre en avant APAISER S&C ont été menées :

1. Des actions médias :

- Des actions spécifiques pour la syringomyélie, Chiari et rTMS via l'émission médicale « Allo Docteur »,
- Une communication sur le « Cannabis Thérapeutique » au travers de 7 émissions télévisées et 19 journaux citant nos pathologies ainsi que leurs symptômes.

2. Des actions politiques :

- Pour le cannabis thérapeutique au niveau de l'Assemblée Nationale, du Parlement Européen et du Sénat,
- Une communication « Prise en charge de la douleur » par une prise de parole lors de congrès et forums.

3. Des actions Scientifiques :

- APAISER S&C soutient les études ; le Conseil scientifique se réunit 2 fois par an avec les membres de C-MAVEM Kremlin Bicêtre et Necker.
- APAISER S&C est membre du comité de décision et relecture PNDS et ETP

APAISER S&C est :

- Membre du comité permanent Psychotropes, Stupéfiants, Addictions (ANSM) Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé),
- Partenaire de COMPARE (La Communauté des Patients Pour la Recherche),
- Réélue membre du comité de pilotage de Neurosphinx Filière Santé Maladies Rares,
- Présente lors du consensus Chiari à MILAN.

Différentes actions caritatives ont permis à APAISER S&C de récolter et de recevoir des dons :

- 6 évènements caritatifs avec collecte,
- 2 actions individuelles,
- 12 collectes Facebook.

Autant que cela était possible, la Présidente Mado GILANTON était présente sur les actions menées.

En conclusion :

Toutes les actions qui ont été mises en place et entreprises auront permis :

- Une meilleure connaissance et visibilité d'APASER S&C,
- Une augmentation des adhésions,
- Une hausse des appels et de l'écoute.

Résolution 5 :

Le bilan financier, présenté par Régine CAMPS trésorière d'APASER S&C, est établi à partir de différents outils tels que :

- **Assoconnect** : logiciel de gestion qui permet d'effectuer de la comptabilité de trésorerie, de recettes, dépenses, compte de résultat, bilan...,
- **Helloasso** : site partenaire gratuit pour les adhésions, les dons, les crowdfunding, la billetterie, les reçus fiscaux automatiques/versements hors billetterie,
- **Excel** : pour faciliter la gestion des adhérents et permettre une double saisie, mise à jour des cotisations et effectuer le suivi des relances adhésions, la saisie manuelle des reçus fiscaux ~~manuelle~~ / versements des chèques et virements.

Petit rappel, les résultats comptables sur 2018 :

Le total des recettes s'élève à 53 13,90€

Le total des dépenses s'élève à 30 054,65€

Soit un résultat brut positif de 22 959,28€

Les résultats comptables sur 2019 :

Le total des recettes s'élève à 54 049,20€

Le total des dépenses s'élève à 33 426,83€

Soit un résultat brut positif de 20 622,40€

La répartition des recettes sur 2019 se décompose de la façon suivante :

- 33% proviennent de collectes et de dons,
- 19% grâce au projet=> 10 000,00€ versé par virement par EDF,
- 16% sont des frais de fonctionnement=> hausse des recettes de fonctionnement liée à la hausse des adhésions,
- 16% proviennent de la boutique=> hausse exceptionnelle des ventes de la boutique et vente du dessin animé ASAP,
- 10% sont des abandons de frais des bénévoles,
- 6% du colloque.

La répartition des dépenses sur 2019 se décompose de la façon suivante :

- 27% concernent les évènements et informations,
- 27% pour les projets et la communication (les mots sur les maux, organisation du colloque, les actions de communication de base pour le site internet et le Magapaiser),
- 16% concernent l'action pour la recherche, cannabis thérapeutique,
- 9% correspondent aux frais de fonctionnement de la boutique,
- 8% sont liés aux frais de fonctionnement (dont 2,7% correspondent aux frais postaux),
- 5% instances et collectifs,
- 5% pour l'information et la communication,
- 3% organisation et collectes.

La participation par abandon des frais par les bénévoles s'élève à 5 437,56€ soit 16,27% des dépenses.

Point sur les dépenses concernant le colloque prévu en mars 2019 :

52 participants inscrits au colloque ; 56€ par personne pris en charge par APAISER S&C.

Frais d'organisation : 6 022,09€

Frais de déplacement des bénévoles : 1 682,93€

Versement des participants : - 3 280,00€

Abandon des frais de bénévoles : - 1 505,93€

Coût total du colloque : 2 919,09€

ZOOM sur la cession du dessin animé LEO à l'ASAP :

Facturation à l'ASAP: 7 391,93€

Honoraires PRO dessin animé (dessinateur, comédiens voix, studio) : - 1 560,00€

Frais de déplacements liés au projet : -39,60€

Résultat d'exploitation : 5 792,33€

Facturation de l'ASAP	7 391,93
Honoraires PRO dessin animé (dessinateur, comédiens, voix, studio)	-1 560,00
Frais de déplacement liés au projet	-39,60

RESULTAT D'EXPLOITATION	5 792,33

ZOOM sur le projet les « Mots sur les Maux » :

	2019	2018	TOTAL
PRODUITS D'EXPLOITATION			
Dons affectés derrière les mots de nos maux	1 000,00	17 325,00	27 325,00
CHARGES D'EXPLOITATION			
Honoraire LES MOTS	-7 180,00	-1 050,00	8 230,00
Résultat d'exploitation	2 820,00	16 275,00	19 095,00

A fin 2020 sont réglés :

- Les honoraires My Five pour la réalisation des scripts,
- Les honoraires du dessinateur Thomas MERLIN soit 1 Teaser et 2 clips,
- Les honoraires de la journaliste Adèle Faugère pour les voix.

Le compte bancaire d'APASER S&C est détenu à la Banque Postale ; l'arrêté est établi au 31/12/2019.
Le solde du compte courant est créditeur de 2 561,96€,
Le solde du Livret A est créditeur de 75 333,96€.

En ce qui concerne les adhésions, elles sont en hausse avec 332 adhérents sur 2019 contre 280 en 2018.

En 2019 il y eu 220 ré-adhésions et 112 nouveaux adhérents.

Résolution 6 :

Le bilan prévisionnel présenté par Mado GILANTON 2020

1. Prévisions des actions :

- Les clips « Les Mots derrière nos maux », la finalisation est prévue pour le 2^{ème} semestre 2020,
- L'organisation des élections pour le renouvellement du Conseil d'Administration et du Bureau,
- Mise en place d'actions actives pour la légalisation du cannabis thérapeutique post-expérimentation,
- Réunions régionales → réorganisation des régions,
- Enquête « Le fardeau de la maladie »,
- Création d'une Bourse de Recherche Chiari-Syringomyélie,
- Organisation du Colloque 2021,
- Participation à l'écriture du PNDS Chiari,
- Organisation d'un symposium international ?
- Accueil de Parrain(s) ?

2. Prévisions des recettes estimées à 29 300,00€ et composées en partie des éléments suivants :

- Mise en place d'actions caritatives : 5 000,00€
- Cotisations : augmentation du nombre d'adhérents,
- Crowdfunding pour la recherche : l'objectif serait de financer l'étude sur les formes familiales estimée à 15 000,00€,
- Organisation du colloque en mars 2021

3. Prévisions des dépenses estimées à 50 500,00€ et composées en partie des éléments suivants :

- Le financement des « Mots derrière nos maux »,
- Financement et participation active pour la légalisation du cannabis,
- Recherche « formes familiales » ?
- Organisation du Symposium International ?

Soit un solde négatif brut de 21 200,00€.

Résolution 7 :

À l'issue du débat entre les membres, la présidente de séance a mis aux voix les questions suivantes, conformément à l'ordre du jour :

Quitus pour le bilan moral : La décision est approuvée à l'unanimité (26 POUR,0 CONTRE, 0 ABSTENTION)

Quitus pour le bilan financier : La décision est approuvée à l'unanimité(26 POUR,0 CONTRE, 0 ABSTENTION)

Accord sur le bilan prévisionnel : La décision est a approuvée à l'unanimité (26 POUR,0 CONTRE, 0 ABSTENTION).

Questions :

Les questions du jour ont principalement porté sur l'organisation du bulletin du Mag APAISER. Doit-on solliciter de nouveaux bénévoles et faire deux groupes de relecture et correction ?

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 13 h

Le Président de séance
Mado GILANTON

Le secrétaire de séance
Sylvia DA COSTA

