

BILAN MORAL APPROUVE LE

13 MARS 2021



Assemblée

Générale

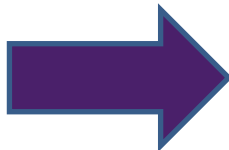
2021

# DECISIONS DU BUREAU ET DU CA

## Mise à niveau du règlement interne Article 8 :

**Actuellement :** *Ce bureau restreint prendra en cas de besoin les décisions urgentes*

**Modification :** *« Le bureau est autorisé en cas de situation exceptionnelle (crise sanitaire ou autre) à prendre toutes décisions urgentes dont reporter le scrutin pour l'élection d'un nouveau conseil d'Administration et/ou d'en modifier le mode ».*



**Vote approbation**

**Bilan**  
**Moral**  
**exercice 2020**

# UNE ANNEE PARTICULIERE ...



- Janvier – Juillet : de l'incrédulité ...à la sidération
- Juillet – Décembre : Remobilisation ... et production de projets

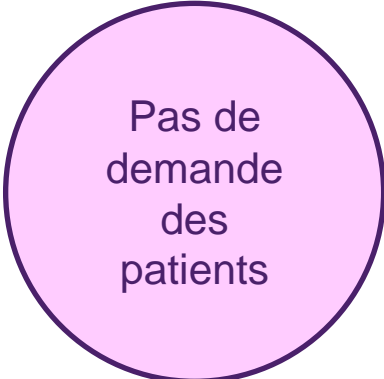
**Période**  
**Janvier à Juillet**

# ARRET DES ACTIVITÉS COURANTES

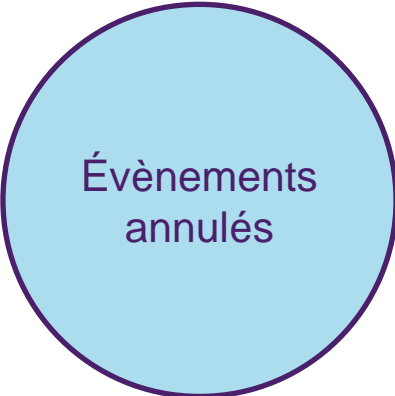
 **Janvier- Février** : incertitude – organisation du colloque – annulation etc...

Activité habituelle : écoute, projets etc

 **Avril – Juillet** : Pas d'IRM, pas de diagnostic, report des interventions



Pas de  
demande  
des  
patients



Évènements  
annulés



Bénévoles  
malades

# MAINTIEN DES ACTIONS ESSENTIELLES



## **Actions pour la poursuite du projet Cannabis Thérapeutique :**

1 Comité ANSM /semaine – mobilisation « attentive » des associations dès juin

 **Filière NeuroSphinx** : Facebook Live – Questionnaire patients






 Demandes importantes **des collectifs et organismes santé** : Alliance maladies rares, France Asso Santé, Compare, ANSM, HAS, Les plateformes Maladies Rares ...

**Période**

**Juillet à  
Décembre**



# DEMANDES ACCENTUEES

-  Ecoute +++ - Demande d'aide +++
-  Elaboration CHIARIGENE (Collecte)
-  Finalisation des clips et mise en place de la saison 1
-  Recherche financements recherche
-  Décembre : Ecriture du MAGAPAISER 77

# LES DEMANDES

## **D'EXPERIENCE : BESOIN DE PARLER**

70% des cas : Qui contacter? Où se faire suivre ?

10 % questions de la Section Filum Terminale

 **AIDE : MDPH – CPAM –**

## **CAS PARTICULIER DE SOUTIEN PARENTS**

Décès d'une petite fille suite anesthésie pour IRM – aide juridique

# Détail des activités

# ACTIONS MEDIA



## **CANNABIS THERAPEUTIQUE :**

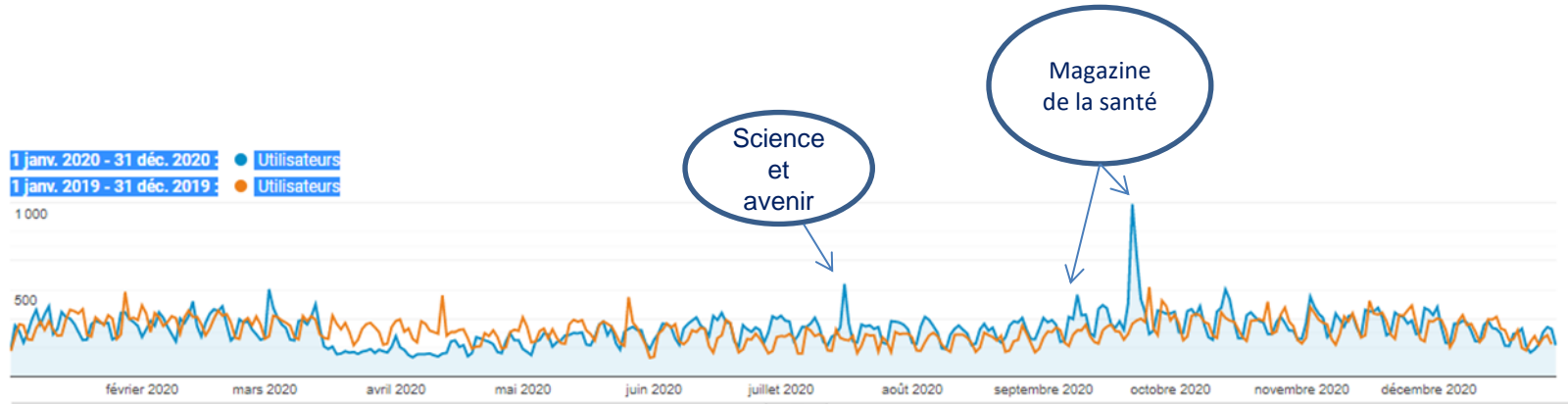
+ de 10 interviews journaux , magazine, télé (France 5, LCP) et radio (France Inter, RMC, France Info...)

## **ANTIDOULEUR : MAGAZINE DE LA SANTE SUR LA 5**

1 100 000 spectateurs sur le direct

# LE SITE INTERNET

## Reflet de la période et de nos activités média



# LA PAGE FACEBOOK

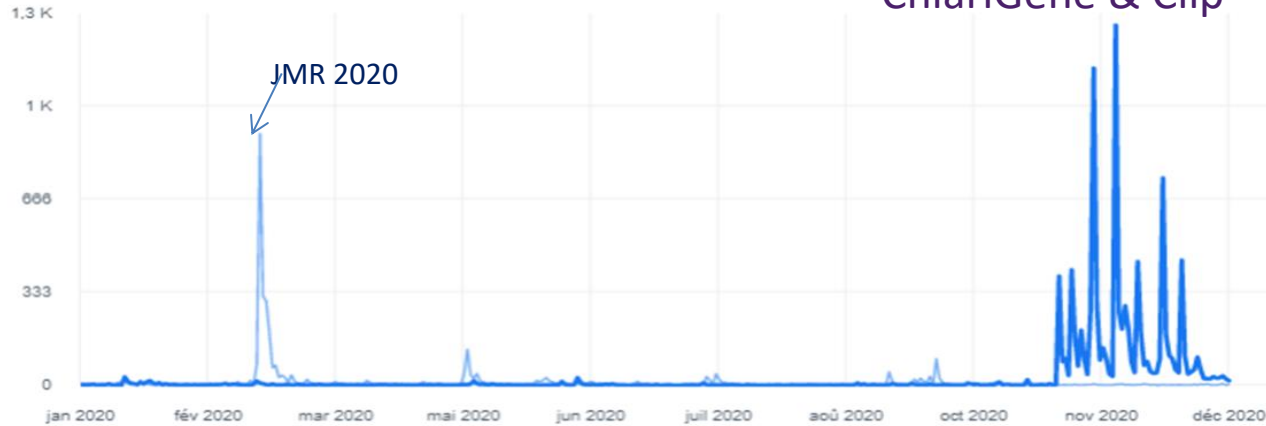
## Pics liés aux vidéos mis en ligne et info cannabis

### Minutes vues

1 jan 2020 - 31 déc 2020

9 929 Minutes vues







3 954 Période précédente



# LES CLIPS – LA SAISON 1

6

Clips

CLIP	TITRE	FACEBOOK	YOUTUBE	TOTAL
	TEASER	1682	272	1954
	MALFORMATION DE CHIARI	3388	408	3796
	SYRINGOMYELIE	3480	762	4242
	SYRINGOMYELIE POST TRAUMATIQUE	1067	176	1243
	DOULEURS NEUROPATHIQUES	1664	342	2006
	TROUBLES SPHINCTERIENS	810	105	915

14 156  
VUS

# LES VISIOCONFÉRENCES



## Projets Filière NeuroSphinx pour garder le lien durant le confinement

**2** visioconférences animées par APAISER S&C

👉 **Le 3 juillet** : actualités sur la reprise des consultations des Centres de la filière NeuroSphinx : 714 participants

👉 **Le 14 décembre** : avec Steven Knafo – Projet ChiariGene : **2600 vues**



# LE COLLOQUE 2021



## ➤ PRÉPARATION EN AMONT DÈS SEPTEMBRE 2020

- Déterminer la date
- Réservation (même lieu que 2020 Acompte versé)
- Mobilisation des intervenants

## ➤ JANVIER 2021

- Annulation – Report des acomptes jusqu'en fin 2022
- Décision AG en Zoom et pas de colloque


*Anaële Detroye*


# LES ACTIONS POLITIQUES



## ACTIONS POUR LA REGULARISATION DU CANNABIS THERAPEUTIQUE

 Assemblée Nationale Février 2020

 Tribune dans la Parisien –






 Action avec le collectif pour la légalisation pour le cannabis thérapeutique fin d'année 2020

- Sortie d'expérimentation par une légalisation
- Sur prescription
- Avec remboursement

# LE MAGAPAISER



**Un numéro distribué début Mars élaboré de décembre 2020 à février 2021**




-  52 pages
-  20 articles
-  2 mois d'élaboration ( écriture – relecture – mise en page)
-  présentation sur forme flipbook - 334 affichages
-  envoi en forme papier (150 exemplaires)

# LE CONSEIL SCIENTIFIQUE



 **2** réunions



-  Relecture du Protocole National de Diagnostic et de soin (PNDS) – rédaction du volet social
-  Relecture des protocoles de recherche
-  Présence Compte rendu rapport autopsie

# LE SOUTIEN A LA RECHERCHE

## **3 projets de recherche :**

- ChiariGene
- Développement d'une échelle d'évaluation de la prise en charge des syringomyélies post-traumatiques
- APAISIA – « Serious Game » pour la prise en charge de la douleur (Institut Analgésia)

## **Solutions de financement diverses**

- Collecte – ChiariGene
- Réponse à appel à projet pour l'Echelle d'évaluation – fonds en interne – partenariat (IRME)
- Don de 1500 € à Institut Analgésia

# LES ACTIONS CARITATIVES



- Evènement caritatif avec collecte : Lyon – ABC Prévention  
Annulation des autres évènements : Concert
- Actions individuelles : dons provenant d'activités ( Cindy et Blandine)
- Collectes Facebook : 12
- Collectes liées à des obsèques : 3

# PARTICIPATION AUX COLLECTIFS



- Alliances Maladies Rares
- Fondation Analgésia – Groupe de recherche sur la douleur
  - Participation Projet Apaisia
  - Projet Recherche Cannabis thérapeutique

# Bilan prévisionnel 2021



# VIE D'APAISER



**Préparation  
des élections  
2022**

**Appel à  
candidatures  
Conseil  
Administration**

# GESTION

**Campagne  
d'adhésion**

Tous les membres  
du CA

**Relance ré-  
adhésion  
mensuelle**

Régine

# LES ACTIONS A FINALISER

**Les clips  
Saison 2**

En interne  
François – Mado  
Relecture des  
CRMR

**Protocole  
National de  
Diagnostic  
et de Soins**

En externe  
Relecture  
Travail CRMR KB

**Traduction  
conférence  
de  
consensus**

Stagiaire – Christian  
Mado – relecteurs

# LES PROJETS RECHERCHE



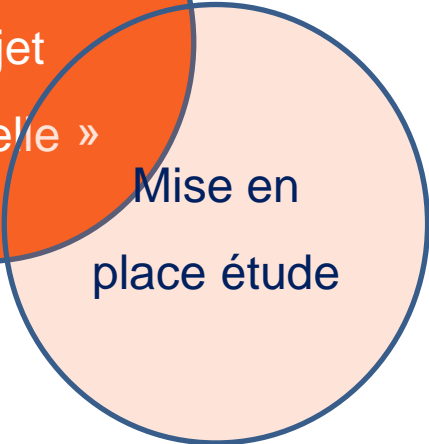
ChiariGene  
Suivi

En externe  
Travail CRMR  
Finalisation des contrats en  
engagements



Appel à  
Projet  
« Echelle »

interne



Mise en  
place étude

Externe – CRMR –  
Inserm Paris Saclay



Création  
APAISIA

Implication  
« task force patients »  
Institut ANALGESIA

# LES ACTIONS EN COLLABORATION

Création  
outils ETP  
« visio »

Externe –  
collaboration CHU  
Bordeaux & Filière-  
Nathalie

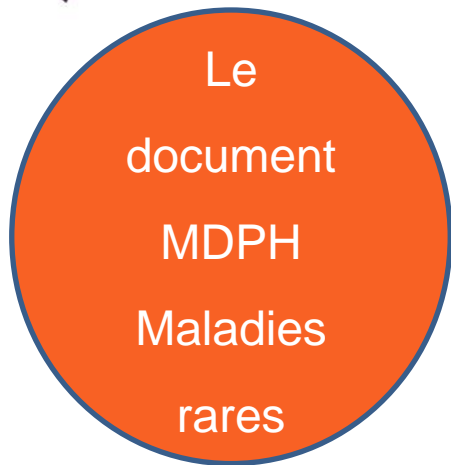
Mise en ligne  
Service  
2<sup>eme</sup> avis IRM

Externe –réflexion  
avec CHU Bordeaux  
& C R M R

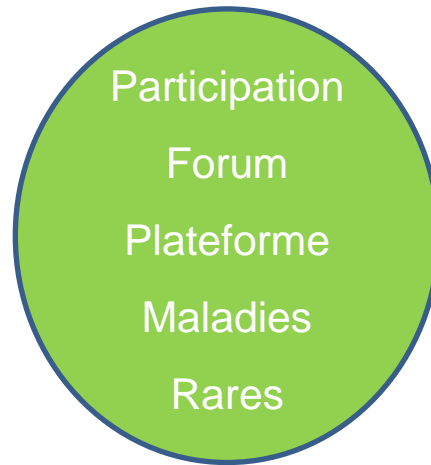
Valorisation  
Réseau de  
Soins  
réadaptation  
Grand Ouest

Externe –  
collaboration C R C  
Tours -Sylvia

# LES ACTIONS EN COLLABORATION



Inter filière –  
Filière Brain-team  
Angers  
Claude



Demande  
Plateforme CHU  
Centre-Loire –  
Sylvia

# ACTIONS CANNABIS THÉRAPEUTIQUE

Mobilisation  
pour la  
légalisation du  
cannabis  
thérapeutique

Avec collectifs  
patients &  
Médecins

Mise en  
place travaux  
recherche

Institut Analgésia  
INSERM Douleur

# NOUVELLE COMMUNICATION

## Aujourd'hui

MAGAPAISER / 2 fois/ an

Travail de 2 mois

**Un seul numéro en 2020**



## Demain

**MAGAPAISER / 1 fois/ an**  
infos scientifiques

**Une Newsletter** /trimestre  
Infos Vie de l'association  
Flipbook



# EN PRÉVISION...



Congrès  
international  
Syringomyélie  
Chiari  
2023



Centre de Référence Maladies Rares

C-MAVEM

Chiari et  
malformations  
vertébrales et  
médullaires

Centre coordinateur  
Neurochirurgie - Bicêtre

# DES QUE POSSIBLE ...

Les  
réunions  
régionales

Daniel, Marie-Lou, Patricia, Guy,  
Laurence, Joëlle, Sylvia et les  
autres...

Les  
événements  
caritatifs

Tout le monde !!