ASSOCIATION LYMPHANGIOMES

Procès-verbal Numéro 4

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE ANNUELLE

Samedi 21 MAI 2016

Le vingt et un mai de l'an deux mille seize à seize heures cinquante minutes, les membres de l'association Lymphangiomes se sont réunis à la salle polyvalente de Presles-en-Brie en Assemblée Générale Ordinaire Annuelle sur convocation de la présidente, Mme F.Saint-Aubin.

Étaient présents : Mme A. Gaudin, Mme M. Paradis, Mr A. Piolain, Melle C. Dousset, Melle A. Lopes Costa, Mr et Mme S. Beaujois, Mme J. Vanbiervliet, Mr S. Bruniaux, Melle A. Perrin, Mme S. Tixier-Vilcot, Mr Maxime Vilcot, Mr P. Déramez, Mr et Mme J. Ferrez, Mr et Mme C. Désire, Mme Z. Hamlaoui, Melle N. Boukhetouta, Melle F. Boukhetouta, Mme P. Patu, Mme E. Hans, Mr G. Ahrens, Mme Z. Barrière, Melle S. Desforges, Melle S. Dias, Mr G. Rodriguez, Mr J-M. Bernage, Mme P. Louise dit Mauger, Mme A.Thuet.

Étaient excusés ou représentés : Mr et Mme Sacksteder, Mr et Mme Poisson-Joyeux, Mr et Mme Ait Ouali, Mr et Mme Tahon, Mr et Mme Cannella, Mr et Mme Olivetti, Mr et Mme Vigne-Bois, Melle Richard.

L'assemblée générale est présidée par Frédérique Saint-Aubin qui a présenté les membres du bureau de l'association : Angeline Gaudin, trésorière, Cindy Dousset et Margaret Paradis, vice-présidentes. Mme Joyeux Poisson, vice-présidente, absente et excusée.

31 personnes sur 360 membres étaient présentes. 8 familles concernées par le lymphangiome sur les 32 familles membres de l'association.

L'ordre du jour a été rappelé par la Présidente

- Rapport moral de la présidente

Mme Saint-Aubin annonce que 8 familles concernées par le lymphangiome sont venues des divers régions, en appuyant sur la première mission de l'association qui est de regrouper les familles pour partager leurs expériences et permettre aux enfants d'avoir un miroir.

Depuis l'assemblée générale du 23 mars 2015, nous avons noté un investissement humain plus important dans toutes les régions et beaucoup plus de liens entre les familles.

L'association regroupe au 21 mai 2016 : 360 membres dont 32 familles lymphangiomes.

- ✔ L'association a intégré le comité de pilotage de la nouvelle plateforme « Tetecou » filière de santé des malformations de la tête, du cou et des dents, animé par le professeur M.P Vasquez, praticien maxillo-facial à l'hôpital Necker enfants malades de Paris. L'association est invitée sur la filière pour apporter son expérience sur les lymphangiomes ORL et partager des informations, notamment la cellule « recherche et bases de données » animée par le professeur N. Leboulanger, praticien ORL et coordinateur du lymphangiome. Deux autres associations au comité de pilotage représentent les 20 associations françaises. La première journée de rencontre « Tetecou » est prévue le 30 septembre 2016 à Paris. Pour plus d'informations, consulter le site internet.
- ✔ La présidente soulève la difficulté de rejoindre pour le moment « Alliance Maladies Rares » et propose de reporter la décision au vu du choix de maintenir un statut indépendant.
- ✔ L'association recherche des partenaires pour aller au bout de son projet (création d'un groupe de recherche fondamentale). La Malformation lymphatique est mal connue mais des traitements expérimentaux sont proposés depuis quelques mois en France. La présidente demande aux familles de rester prudentes sur toutes les propositions car il est évident que la recherche clinique n'est pas la solution pour comprendre la ML, c'est pourquoi nous demandons une recherche fondamentale. La lymphe reste l'oubliée des scientifiques, nous devons impulser ce droit à la recherche.
- ✔ L'association a des contacts avec 75 familles par le groupe facebook. La présidente demande aux familles membres de l'association de prendre contact avec ces familles pour les rallier à notre cause afin de faire valoir ce droit.
- ✔ La prise de contact avec des associations européennes susceptibles de regrouper des ML (Allemagne, Belgique, Italie, Finlande, Pays Bas) porte ses fruits. L'association lymphangiomes souhaite créer une alliance avec ces associations pour faire lever des fonds européens.
- ✔ Rappel du projet essentiel de l'association : se concentrer sur l'aboutissement d'une équipe de recherche médicale fondamentale avec l'aide de Melle Alexandra Lopes Costa, chercheuse en maladie rare .
- ✔ La présidente demande aux membres de se mobiliser et de réfléchir à une prévention sur la qualité de l'alimentation servie dans les hôpitaux, notamment en pédiatrie.
- ✔ Présentation du nouveau site internet « association-lymphangiomes.org » créé à moindre coût par Mr J.D. Daumont.
- ✔ La présidente remercie les bénévoles et les familles présentes pour le week-end. Une table ronde d'échanges enrichissants entre les familles a eu lieu avant l'assemblée générale.
- ✔ Les actions et événements festifs ou solidaires permettent de rallier des nouveaux membres. La balade solidaire organisée par l'association « Run in Presles » se prépare pour dimanche 22 mai (grosses difficultés pour obtenir des matières premières, comme des packs d'eau, auprès des entreprises de proximité). Aucune réponse sur les 30 dossiers envoyés ou déposés. La Communauté de communes de « Val Bréon » a offert 10 affiches A0. La mairie de Presles en Brie met à disposition gracieusement la salle polyvalente. La société Niuarts a offert 2 banderoles.
- ✔ Comment alerter les acteurs politiques locaux, départementaux, régionaux ? L'association

lymphangiomes rassemble 2 enfants atteints sur une même commune, lieu du siège social en Seine et Marne, ce qui est improbable. L'information ne passe pas, les enjeux ne sont pas entendus, les besoins ne sont pas compris.

- ✔ Intervention de Mme Margaret Paradis, vice-présidente, qui alerte sur les conditions administratives auxquelles sont confrontés les familles et de la mise en place des dispositifs :

  - Auprès du médecin traitant ou du référent hospitalier pour remplir un dossier ALD (Affection Longue Durée) à renvoyer à la CPAM afin d'avoir une prise en charge des soins plus ou moins importante.

  - Auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapés) pour faire une demande de dossier et obtenir l'AEEH (Allocation Éducation Enfant Handicapé), l'AAH (Allocation Adulte Handicapé), la prestation de compensation, un aidant familial...

  - Pour s'informer sur la procédure d'invalidité s'il y a lieu et les aides associées, ou encore la reconnaissance pour les adultes en difficultés professionnels afin d'obtenir, par exemple, un allègement de poste.

- ✔ La présidente demande l'appui des élus de la mairie de Presles en Brie pour accompagner une nouvelle fois le dossier de demande « d'intérêt général » auprès de la direction générale des finances publiques de Melun. Demander le rescrit est impératif pour légitimer une déduction fiscal à hauteur de 66 % des sommes versées par nos généreux donateurs à l'association. Intervention de Mr Pascal Déramez, élu à la mairie de Presles en Brie, qui propose l'appui de la mairie pour déposer le dossier une 4ème fois à la DGFP.

- Rapport d'activité

Divers actions ont été organisées en 2015 :

- En Loire Atlantique, une soirée théâtre, des brocantes dans la Manche.
- En Nord Pas de Calais, projet d'un loto organisé par 3 familles. Un appel est lancé aux familles à proximité pour s'investir.
- Une maman travaillant chez Alcatel a obtenu une aide financière pour le rassemblement des familles en octobre 2015.
- En Rhône-Alpes, des mamans se mobilisent pour communiquer dans les centres de soins de proximité entre Lyon et Grenoble. Le reportage France 5 a pu avoir lieu grâce à Mme Laure Breton, une maman qui a cherché des solutions médiatiques et nous la remercions.
- Nous notons de plus en plus de contact entre les familles grâce au groupe facebook. Nous sommes conscients des difficultés à trouver du temps pour s'investir mais le simple fait de distribuer des livrets et d'apposer des affiches sont des actions concrètes, comme de solliciter ses proches et ses connaissances pour soutenir l'association par une adhésion annuelle de 10 euros par personne.
- Aujourd'hui, 10 % des membres soutiens sont investis et apportent des conseils, des solutions et des actions ponctuelles : aides à organiser les manifestations, monter des dossiers financiers, participer à des concours dans les entreprises…
- La communication est le budget le plus important et porte ses fruits car la plupart des familles arrivent jusqu'à nous suite aux affichages dans les services hospitaliers.
  Les dépenses en envois postaux sont conséquentes pour cette communication.

Début 2016, création d'un site internet. Le webmaster passera la main pour maîtriser l'outil avant la rentrée 2016.

L'avenir de l'association se joue sur une communication constante pour médiatiser ou sensibiliser le public, le monde médical et les acteurs politiques.

Notre projet est la rédaction du groupe de recherche fondamentale. Pour cela, nous avons besoin d'obtenir le rescrit d'Intérêt Général, qui nous permettra d'impulser les dons en valorisant la défiscalisation, puis d'obtenir des subventions et d'atteindre les fondations ou organisations européennes actives pour la recherche médicale. La malformation lymphatique reste l'oubliée des scientifiques, nous devons tout faire pour comprendre son fonctionnement.

- Rapport financier de la trésorière 2015

Bénéfices (fruits des actions, des cotisations, des dons et des ventes) :

- Spectacle « Carte vitale » à Coubert (77), le 3 octobre 2015 : 1 597 euros + 33 adhésions + une aide financière d'Alcatel de 1 000 euros pour l'organisation du regroupement des familles et de la soirée annuelle.
- Théâtre à St Viaud (44) le 10 octobre : 2 368 euros (entrées, dons, adhésions).
- Marché de Noël à Presles en Brie (77) : 807 euros (ventes, dons, adhésions).
- Brocantes, fêtes communales…

Charges de fonctionnement :

- Communication, fournitures, assurance, études et recherche, honoraires et intermédiaires, déplacements, réception annuelle, frais postaux et de télécommunication… : 6 003 euros

Pour rappel, charges de fonctionnement 2014 : 2 259 euros

Résultat net et solde de trésorerie :

- Résultat net au 31 décembre 2015 : 6 944 euros

Pour rappel, résultat net au 31 décembre 2014 : 1 525 euros (rapport sur 11 mois)

- Solde de trésorerie au 31 décembre 2015 : 8 469 euros

Une évolution de 293 %

Le bilan comptable a été rédigé et attesté par la société expert comptable CAP2C, 77130 Ville St Jacques

- Mouvements des adhésions et montant des cotisations et dons

- La cotisation annuelle est de 10 euros par personne de plus de 18 ans et de 20 euros par famille lymphangiome.
- Adhésions et dons 2015 : 11 281 euros

Pour rappel, adhésions et dons 2014 : 2 890 euros

- La trésorière propose le placement du solde de trésorerie 2015, soit 8 469 euros, sur un livret A pour capitaliser. Cet argent servira uniquement à la mise en place du groupe de recherche.

- Projet de recherche fondamental

Intervention de Mlle Alexandra Lopes Costa, chercheuse en maladie rare depuis 5 années, qui présente son projet professionnel et ses connaissances sur les enjeux de la maladie rare et de ses difficultés. Elle insiste sur l'importance, au travers de l'association, de rassembler les

familles pour synthétiser des informations et avoir une base de données pour mettre en place un projet de recherche et avoir des forces pour convaincre la levée des fonds.
Mlle Lopes Costa explique la différence entre la recherche appliquée et la recherche fondamentale. Elle propose de se consacrer au projet dès le mois de septembre 2016.

- Bilan des actions 2015/16

Chaque action permet de se faire connaître, de rallier des nouveaux membres et des dons.

- Nouveaux partenaires :

Run in Presles, Niuarts, la Rando Briarde, Val Bréon, mairie de Presles en Brie, Comité des fêtes de Presles en Brie, Comité des fêtes de St Viaud, Théatre « Sur le banc », La Gaub Poker, La Criole, SARL Tra-C-Atlantique...

Actions 2015 :

Juin : Brocante à Ozouer-le-Voulgis (77)

Septembre : Forum des associations de Presles en Brie (77) et St Viaud (44) - Fête de la pomme à Presles en Brie - Reportage sur la malformation lymphatique sur France 5 diffusé fin septembre 2015 dans le « magazine de la santé »

Actions 2016 : Kermesse dans la Manche (50) - Balade solidaire « Badr'Emma » à Presles en Brie 77 - Balade nocturne à St Viaud - Forums des associations dans divers régions. Brocante Solidaire - Spectacle « Carte Vitale » de Seymour Brussel et Blandine Métayer

- Subventions :

Des demandes dans les communes des patients, départements et régions ont été effectuées.

- Remerciements

- A la société Valmédias, représentée par Melle Desforges, infographiste qui produit toute la communication de l'association depuis février 2014 et offre systématiquement les maquettes.
- A la boulangerie La fournée presloise, pour l'organisation d'une vente de Panettone au profit de l'association durant la balade solidaire du 22 mai.
- Aux membres soutiens de Presles accueillant des familles à leur domicile.
- A la jeune entreprise Niuarts de Montévrain, qui a offert la fabrication de 2 banderoles.
- A Mr Seymour Brussel qui soutient l'association depuis février 2014 et jouera de nouveau son spectacle le 1er octobre 2016 à Presles en Brie avec Mme Blandine Métayer dans « Carte Vitale » (sous réserve de l'accord de prêt de la salle par la mairie).
- A l'association Run in Presles, présidée par Mme Alexandra Thuet, pour l'organisation de la balade solidaire Badr'Emma.
- A l'association La Rando Briarde, pour son aide à la balade.
- En Loire Atlantique, aux divers partenaires finançant les actions, au comité des fêtes et à l'office de tourisme de St Viaud (44).

- La présidente de séance a mis aux voix les questions suivantes, conformément à l'ordre du jour.

Vote du renouvellement du bureau et de la passation des comptes à la nouvelle trésorière :

- Mme Frédérique SAINT-AUBIN, Présidente

-Mme Frédérique SAINT-AUBIN, Secrétaire en remplacement de Melle Sandrine DESFORGES*

- Mme Cindy DOUSSET, Vice-Présidente

- Mme Margaret HANS-PARADIS, Vice-Présidente
- Mme Fanny POISSON, Vice-Présidente
- Mme Angeline GAUDIN, Trésorière en remplacement de Mr Jean-marc BERNAGE*

Les membres du bureau exerceront leur fonction jusqu'en 2018, conformément à l'avenant aux statuts déclaré le 22 juin 2015.

Le renouvellement du bureau est adopté à l'unanimité.

(*) Démissions déclarées dans le PV3 du 16 octobre 2015 et récépissé de déclaration de modifications en date 3 novembre 2015 par le préfet de Seine et Marne.

Vote du budget et de quitus :

- Budget voté à l'unanimité
- Comptes 2015 approuvés à l'unanimité

Bilan des subventions :

- Pas de subvention demandés en 2015

- Questions diverses

- Intervention de Mme Thuet, présidente de l'association Run in Presles, qui fait un appel à la solidarité des associations presloises pour organiser la balade solidaire 2017.
- Intervention de Mme Dousset, vice-présidente, qui lance un appel aux familles pour communiquer différemment et impulser le lien.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance a été levée à 18h30.

Il est dressé le présent procès-verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire Annuelle, signé par la présidente et la trésorière de l'Association.

Fait à Presles-en-Brie, le 21 juin 2016.

Mme F.SAINT-AUBIN
Présidente

Mme A. GAUDIN
Trésorière

- Mme Margaret HANS-PARADIS, Vice-Présidente
- Mme Fanny POISSON, Vice-Présidente
- Mme Angeline GAUDIN, Trésorière en remplacement de Mr Jean-marc BERNAGE*

Les membres du bureau exerceront leur fonction jusqu'en 2018, conformément à l'avenant aux statuts déclaré le 22 juin 2015.

Le renouvellement du bureau est adopté à l'unanimité.

(*) Démissions déclarées dans le PV3 du 16 octobre 2015 et récépissé de déclaration de modifications en date 3 novembre 2015 par le préfet de Seine et Marne.

Vote du budget et de quitus :

- Budget voté à l'unanimité
- Comptes 2015 approuvés à l'unanimité

Bilan des subventions :

- Pas de subvention demandés en 2015

- Questions diverses

- Intervention de Mme Thuet, présidente de l'association Run in Presles, qui fait un appel à la solidarité des associations presloises pour organiser la balade solidaire 2017.
- Intervention de Mme Dousset, vice-présidente, qui lance un appel aux familles pour communiquer différemment et impulser le lien.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance a été levée à 18h30.

Il est dressé le présent procès-verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire Annuelle, signé par la présidente et la trésorière de l'Association.

Fait à Presles-en-Brie, le 21 juin 2016.

Mme F.SAINT-AUBIN
Présidente

Mme A. GAUDIN
Trésorière