



COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DE
L'ASSOCIATION SUR LES CAVERNOMES CEREBRAUX
DU SAMEDI 16 DECEMBRE 2017 A PARIS

Monsieur GRANDET accueille les membres de l'association qui se sont déplacés pour assister à l'assemblée générale et les en remercie.

Le compte rendu de notre dernière AG du 03/12/2016 à TOURS est adopté à l'unanimité par l'ensemble des membres présents.

RAPPORT MORAL

L'association comprend 350 membres dont 50 environ seulement s'acquittent de la cotisation.

Pour mémoire nous sommes rattachés à un centre de référence le CERVCO avec les associations CADASIL et MOYA-MOYA avec lesquelles Monsieur GRANDET participe à certaines réunions notamment le 14/11/17 et le 12/12/17. Celui-ci a été labellisé à nouveau pour 5 ans.

L'A.C.C dépend de la filière nationale de santé BRAIN-TEAM pour les maladies rares du système vasculaire central avec 23 autres associations mais a pris un peu de recul avec l'ALLIANCE MALADIES RARES car trop de réunions et de déplacements et donc des frais.

Lors du congrès de la Neurologie à Toulouse du 28 au 31/03 Monsieur GRANDET a tenu un stand durant quatre jours afin de rencontrer et discuter avec des neurologues et ainsi faire connaître notre association. Beaucoup de personnes ont été sur le site ce qui est important pour nous. En 2018 ces journées se dérouleront à BORDEAUX et Mr GRANDET propose aux membres présents leur soutien pour cette prochaine rencontre selon leur disponibilité.

Le rapport moral est voté et adopté à l'unanimité par les membres présents.

RAPPORT FINANCIER

Le rapport financier pour l'exercice 2016 est présenté par notre trésorier Mr Stéphane GRANDET.

Une baisse des cotisations (50 membres payants) et des dons est observée pour cette année 2016 alors qu'il y a eu plus de charges (1388€), déplacements

(261€), frais de réception (406€), frais postaux (721€) ainsi que des plaquettes et des affiches (coût près de 1500€) qui permettent de faire connaître l'association.

Le montant de la cotisation reste à 30€.

Le rapport financier est voté et adopté à l'unanimité par les membres présents. Un exemplaire détaillé est disponible sur simple demande.

Site internet

Dirigé par Clément RENOUE

Depuis Mars 2017 une page Facebook a été créée d'où l'augmentation du nombre de visiteurs. (+ de 5 000 en 2016 et au 10/12/17 près de 8500).

Un [questionnaire a été mis en ligne](#) mais trop peu de réponses (36 au total) pour pouvoir en faire la synthèse.

Questions diverses :

Une personne présente propose de solliciter les Mutuelles afin de faire connaître l'association à un plus large public, idée intéressante et à réfléchir.

CORPS MEDICAL

Présence du Professeur TOURNIER-LASSERVE, responsable du service génétique de l'hôpital Lariboisière, du Docteur BOULDAY assistante du Professeur et du Docteur Dominique HERVE, Neurologue

Intervention du Dr Gwénola BOULDAY.

Les essais cliniques sur les souris et les poissons se poursuivent et avancent.

Actuellement il y a une énorme activité au niveau de la recherche car des travaux sont réalisés en Europe ainsi qu'aux Etats-Unis, ce qui donne de bons résultats et de l'espoir pour l'avenir.

Intervention du Dr Dominique HERVE.

Ce dernier dirige avec le Pr Chabriat le centre de référence pour maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil (la rétine). Ce centre est labellisé par le ministère de la santé, et avec l'appui des associations. Le Dr Dominique HERVE explique que le [CERVCO](#) est composé depuis peu de 24 Centres de compétences labellisés répartis sur l'ensemble du territoire qui ont pour

missions d'organiser la prise en charge des enfants comme des adultes ainsi que la transition de l'enfant à l'adulte et cela au niveau National.

Leurs missions :

- Accueil des patients
- Evaluation du diagnostique
- Prise en charge et suivi des patients
- Thérapeutique
- Alimentation de la BNDMR
- Participation à la journée annuelle du réseau de compétences

En collaboration avec le CERVCO :

- Protocole de prise en charge (PNDS)
- Réunions multidisciplinaires (cas difficiles)
- Recherche appels d'offres, suivi des cohortes
- ERN-RND : European Référence Network on Rare Neurological Discases

Vous pouvez retrouver sur notre site dans un espace dédié les réponses aux questions posées au corps médical lors de cette assemblée.

Depuis cette AG, notre association à adhérer à « [facile2soutenir](#) » ce qui permet de recevoir des dons. Je vous conseille de consulter leur site pour comprendre le fonctionnement et de le faire savoir autour de vous.

Monsieur Grandet remercie le Corps Médical ainsi que les membres présents et clôture cette séance en proposant de partager un repas convivial.

Tours le 01/03/2018