



COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE
DE L'ASSOCIATION SUR LES CAVERNOMES CEREBRAUX
DU SAMEDI 08 DECEMBRE 2018 A TOURS

Mr Grandet remercie les gens présents pour avoir bravés les difficultés liées au mouvement des «gilets jaunes».

Le compte rendu de notre AG de 2017 est définitivement approuvé.

RAPPORT MORAL

- 27/03 : 3eme journée nationale de notre filière (BRAIN-TEAM) sujet principal déploiement de l'application BaMaRa permettant de centraliser le recueil des données de soin.
- Du 10 au 12 Avril : Journée de la neurologie à Bordeaux / L'association avait un stand peu de retombées car fortes perturbations dues aux grèves Sncf.
- 24/09 : Orphanet 19eme forum des associations / Les nouvelles technologies au service de la proximité du malade
- 04/10 : RIME alliance maladies rares / L'accompagnement dans les maladies rares
- 11/10 : Recherche et associations de malades / Etats des lieux en France et en Europe
- 30/10 : 4^{eme} journée des associations de la filière BRAIN-TEAM / Présentation des grandes lignes du Plan Maladies Rares N°3
- 12/11 : Conférence de l'alliance maladies rares / Présentation plus détaillée du PNMR3

RAPPORT FINANCIER

- Produit d'exploitation : 2 705 €
- Charges d'exploitation : 2 109€
- Résultat : 596€
- Actif au 31/12/2017 : 3914€

Le bilan détaillé est à disposition sur simple demande.

Rapport moral et financier adoptés.

- Quelques précisions sur notre filière à savoir BRAIN-TEAM :
 - C'est un réseau au service des maladies rares neurologiques.
 - Elle regroupe + 260 maladies rares / 24 associations de patients / 10 centres de références / et environ 100 000 patients.
 - Ces missions : Fédérer / Améliorer / Informer et Partager.

- Bilan du site internet :
 - Le nombre de visiteurs est en hausse d'environ 20% (près de 11 000 visiteurs)
 - Le nombre de pages vues est en hausse d'environ 11%
 - Forum de discussion : 21 nouveaux sujets créés dans l'année (211 messages)
 - Le nombre de membres inscrits sur le site : 324 à ce jour.
 - Un rappel est fait sur notre partenariat avec le site « facile2Soutenir.fr »

- A partir de notre site, nous faisons un tour d'horizon des centres de compétences régionaux validés. Nous prenons note de l'absence du CHU de Tours.

- Montant de la cotisation (inchangée) : 30€

- Renouvellement du bureau : Aucune candidature ne s'étant fait connaître et aucune démission enregistrée, le bureau est reconduit dans la même configuration.

- **2 actions pour 2019** sont mises à l'étude :
 - La première : créer un prix récompensant un ou une interne ayant fait sa thèse sur les cavernomes.
 - Sa valeur (pour être attractif) : environ 4 000 €.
 - Avantages : Faire connaître auprès des internes l'association. En voir certains s'intéresser à notre pathologie, faire un événement le moment venu lors de la remise du prix. Nous allons prendre contact avec les services de neurologie et neurochirurgie des CHU avec en priorité ceux qui sont « centres de compétences » pour faire connaître notre projet.
 - La 2eme action : Aider notre centre de référence à renseigner à partir de l'application BaMaRa la banque nationale des données sur notre pathologie. Une fois réalisé, cela permettra de connaître la file active des patients atteints de cavernomes, adapter l'offre de soin et la prise en charge de ces patients, évaluer l'impact des PMR. Travail long car il faut saisir dans l'application la collecte des données malade par malade et bien sur en amont identifier un maximum de malades pour que cette collecte soit pertinente.

Bien entendu pour mener à terme ces 2 actions, nous aurons besoin de moyens financier. Toutes idées ou suggestions sont les bienvenues. Dans l'immédiat, nous allons

faire un appel aux dons sur le site et sur facebook, regarder comment se servir du site « HelloAsso » sans oublier le coté parrainage.

- Lecture est faite des réponses faites par le Docteur Dominique Hervé (neurologue au centre de référence) aux questions d'ordre médical des membres de l'association (Les réponses sont disponibles sur le site internet : Menu « Quoi de neuf docteur ? » - Page « Questions / Réponses du CERVCO »)
- Afin, pour on l'espère avoir plus de participants lors de notre prochaine AG, nous fixons dès aujourd'hui sa date à savoir le samedi 30/11/2019 - lieu Paris.

Un merci tout particulier à Renou Clément pour son aide dans cette réunion et son implication comme webmaster.

Notre AG se termine après le repas où nous avons continué à échanger.