



# COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU SAMEDI 30 NOVEMBRE 2019 À PARIS

Mr Grandet remercie les personnes présentes (une trentaine) et rappelle l'ordre du jour. Yannick Montjaret et Nelly Poissonnet sont excusés.

- Le compte rendu 2018 est définitivement adopté.

## RAPPORT MORAL

- Mr Grandet revient sur les différentes réunions auxquelles il a participé en 2019 à savoir celles avec notre centre de référence le CERVCO pour ajuster nos actions, celles avec notre filière BRAIN TEAM, le congrès qui a lieu tous les 2 ans RARE 2019 dont l'objectif est de faire un tour d'horizon complet sur l'actualité des maladies rares, sans oublier la première rencontre fondatrice de la fédération européenne et les AG de l'alliance maladies rares et de la fondation GROUPAMA.
- Mr Grandet souligne également le travail effectué par Nelly Poissonnet (Fédération européenne) et Renou Clément (site internet).
- **Le rapport moral est adopté**

## RAPPORT FINANCIER

- Notre trésorier présente les comptes / Le résultat net de l'exercice s'élève à + 3 657 € en nette progression et la trésorerie disponible au 31/12/2018 à + 7 571€.
- Le bilan dans son détail est disponible sur simple demande.
- **Le rapport financier est adopté**
- Mr Grandet précise que même si le rapport financier progresse favorablement il nous faudra trouver des sources supplémentaires de financement si nous voulons faire face à nos projets (prix ACC/ projet de recherche / fédération européenne).
- Clément en profite pour rappeler notre partenariat avec « [facile2soutenir](#) » et Mme Garnier (nouveau membre) nous informe de la mise en place de son partenariat avec HEOH Payments (micro don).

## SITE INTERNET

Clément présente le bilan du site internet

- On constate un nombre croissant de visiteurs ( +42%) . 443 membres se sont inscrits sur le site dont 119 depuis le 01/01/2019.
- Sur notre page Facebook ouverte depuis 03/2017, nous sommes à 168 abonnés dont 109 depuis le 01/01/2019.

## LA FÉDÉRATION EUROPÉENNE

- En 03/2019, une rencontre à Paris sous l'impulsion de Jana Bergholtz (présidente suédoise) en présence du Pr. Tournier-Lasserre et de Mr Grandet approuve l'idée d'une alliance européenne.



- Ce projet se concrétise en juin avec 9 pays pour l'instant (Royaume-Uni/ Allemagne/ Italie/Espagne/Suède/Irlande/Norvège/Finlande et France) lors d'une réunion aux environs de Londres. Notre Association est représentée par Nelly Poissonnet qui maîtrise bien la langue anglaise.
- Un premier exemple de cette toute nouvelle collaboration avec le soutien à un essai pilote concernant l'équipe de Pr Rustam Al-Shahi Solman d'Edinbourg.

**Le montant de la cotisation reste inchangé à savoir 30€**

Des contacts vont être pris en vue du renouvellement de notre conseil scientifique.

Nous accueillons le **Pr Tournier-Lasserre** et le **Dr D. Herve** qui viennent répondre aux questions de nos membres :

- Toutes les réponses sont disponibles sur le site internet : Menu « Quoi de neuf docteur ? » - Page « Questions / Réponses du CERVCO »

- Le Pr Tournier-Lasserve nous fait un point sur la recherche :

« De multiples équipes de recherche en Europe et aux USA travaillent pour à la fois mieux comprendre les mécanismes des cavernomes et identifier de nouveaux traitements préventifs et curatifs. Ces équipes ont développé pour cela différents modèles cellulaires et animaux tous très utiles, que ce soit chez le ver nématode, le poisson zèbre ou la souris. Ces travaux ont permis d'identifier plusieurs voies biologiques impliquées dans le développement des lésions, données qui ont elles mêmes fourni de nouvelles cibles thérapeutiques. Par ailleurs plusieurs équipes, dont la notre, ont utilisé l'approche dite de «repositionnement » de composés médicamenteux utilisés dans d'autres affections pour tester leurs effets dans ces modèles cellulaires et animaux. Plusieurs centaines de composés ont ainsi été testés par un consortium Européen réunissant 2 équipes Allemandes, 2 équipes Canadiennes et notre équipe, aboutissant à l'identification d'un composé ayant un effet préventif sur le développement des cavernomes chez le poisson zèbre et la souris (article publié dans EMBO Mol Med en 2018). D'autres composés ont été identifiés par d'autres équipes. Il est maintenant nécessaire de tester leur effet curatif. Beaucoup de travail reste toutefois à faire avant d'envisager l'utilisation de ces composés chez les patients tant sur le plan expérimental que sur l'organisation des essais thérapeutiques. Le rôle des associations de patients au niveau national et Européen sera important pour l'organisation de ces futurs essais thérapeutiques. »

La réunion se termine autour d'un repas-buffet pendant lequel les échanges continuent.



Notre prochaine assemblée est fixée au samedi 28 novembre 2020.

Vous pouvez retrouver l'ensemble des documents présentés sur notre site (page du compte rendu de l'AG 2019) en dehors du rapport comptable qui reste accessible sur simple demande aux membres à jour de leur cotisation.

