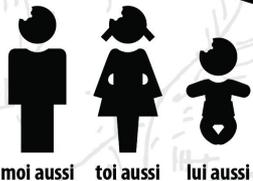


Association sur les Cavernomes Cérébraux

ACC

ASSEMBLEE GENERALE
2019

Samedi 30 novembre 2019 - Paris



ORDRE DU JOUR

1ERE PARTIE / ADMINISTRATIVE

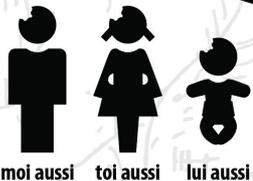
- Approbation du compte rendu de notre dernière AG
- Rapport moral et financier
- Approbation des comptes de l'exercice 2018
- Bilan du site internet
- La fédération européenne
- Montant de la cotisation
- Point sur les projets en cours
- Composition du conseil scientifique

2EME PARTIE / MEDICALE

En présence :

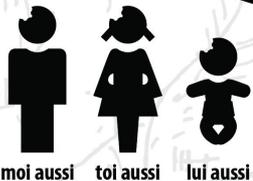
- du Pr Tournier-Lasserre qui fera un point sur les actualités de la recherche
- des neurologues de notre centre de référence qui reviendront sur le Prix ACC et répondront à vos questions.

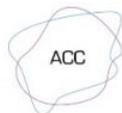
ACC



ACC

Approbation du compte rendu de notre dernière AG





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.

ACC



moi aussi

toi aussi

lui aussi

- 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 sûr 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 financiers. Toutes idées ou suggestions sont les bienvenues. Dans l'immédiat, nous allons

ACC



moi aussi

toi aussi

lui aussi

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.

ACC

RAPPORT MORAL ET FINANCIER



moi aussi

toi aussi

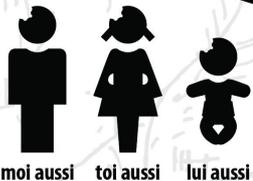
lui aussi

RAPPORT MORAL

- **31/01** : Déjeuner de travail avec le centre de référence
- Paris Lariboisière
(Préparation de la réunion annuelle)
- **21/02** : Soirée avec la fondation GROUPAMA - Paris
- **14/03** : Première rencontre pour la création de la
fédération européenne - Paris Montparnasse



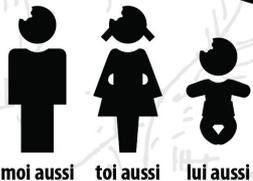
ACC



RAPPORT MORAL

ACC

- **15/03** : Réunion annuelle du centre de référence CERVCO - Paris République
- **26/03** : Réunion annuelle filière BRAIN TEAM - Paris la Pitié
- **15/05** : Assemblée plénière Alliance Maladie rare - Paris Broussais
- **25/06** : Réunion avec le centre de référence pour le Prix ACC - Paris Lariboisière

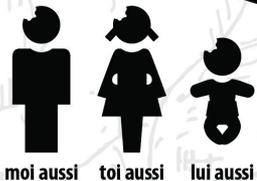


RAPPORT MORAL

- **05 et 06/11** : Rencontre RARE 2019 - Paris Cité des sciences



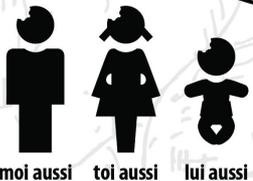
- **26/11** : Journée annuelle des associations avec notre filière BRAIN-TEAM - Paris la Pitié



ACC

APPROBATION DES COMPTES DE L'EXERCICE 2018

- Bilan comptable 2018



ACC

BILAN DU SITE INTERNET

<http://www.association-cavernome-cerebral.org/>



The screenshot shows the homepage of the Association sur les Cavernomes Cérébraux (ACC). The header features the ACC logo and the association's name. A navigation bar includes links for ACCUEIL, ACTUALITÉ, VIE DE L'ASSOCIATION, QUOI DE NEUF DOCTEUR?, FORUM DE DISCUSSION, and CONTACT, along with a prominent 'Faire un don' button. The main content area highlights the 'ASSEMBLEE GENERALE 2019' with a call to action 'REJOIGNEZ-NOUS' and 'Prochaine AG de l'ACC le 30/11/2019 à Paris !'. A sidebar on the right displays a search bar, a link to 'Accéder à l'espace membre', and a fundraising progress for 'Prix ACC 2020' showing 660 € collected (16% of the goal).

ACC

Association sur les Cavernomes Cérébraux

ACCUEIL ACTUALITÉ VIE DE L'ASSOCIATION QUOI DE NEUF DOCTEUR ? FORUM DE DISCUSSION CONTACT **Faire un don**

ACC : Informer - Participer - Soutenir

ASSEMBLEE GENERALE 2019

REJOIGNEZ-NOUS

Prochaine AG de l'ACC le 30/11/2019 à Paris !

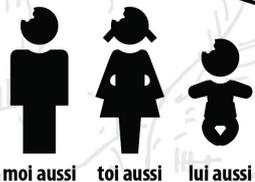
Recherche: Votre recherche OK

Accéder à l'espace membre

Prix ACC 2020

660 € collectés

16%

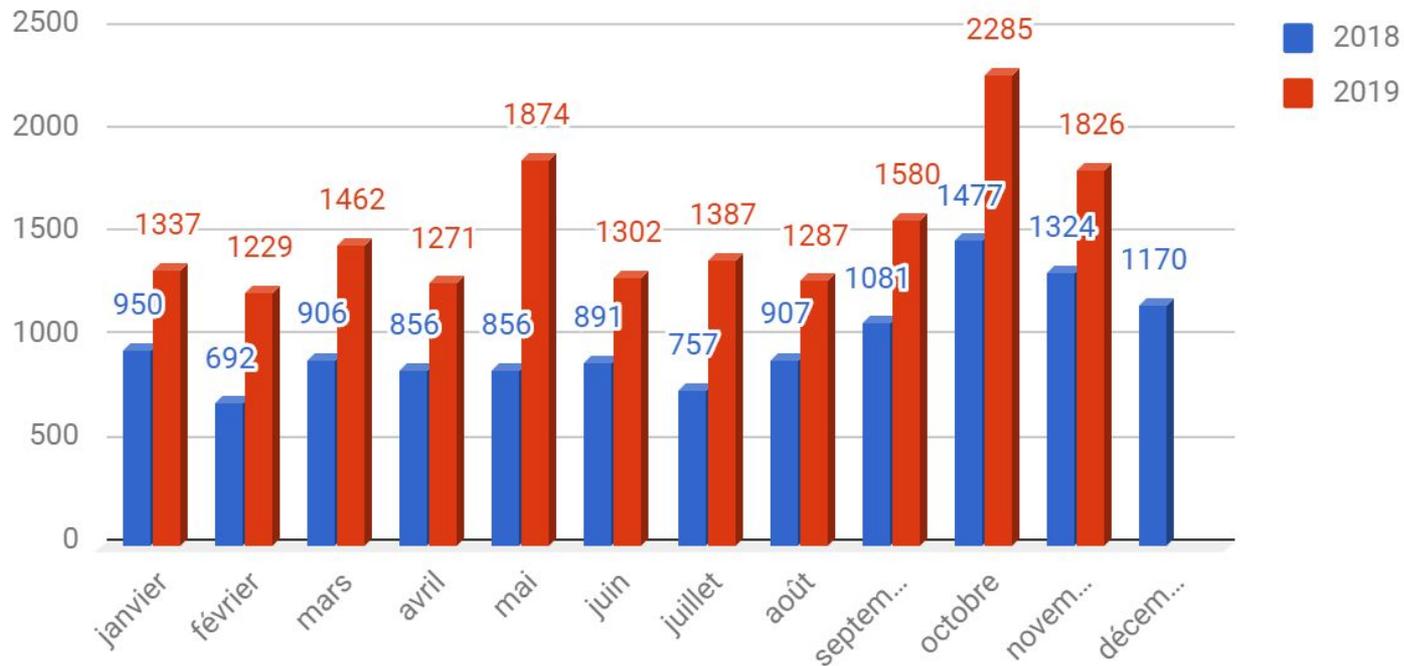


ACC

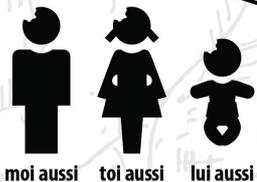


Mois	2018	2019	Evolution 2018 -> 2019
Total	11867	16840	141,91%

Nombre de Visiteurs

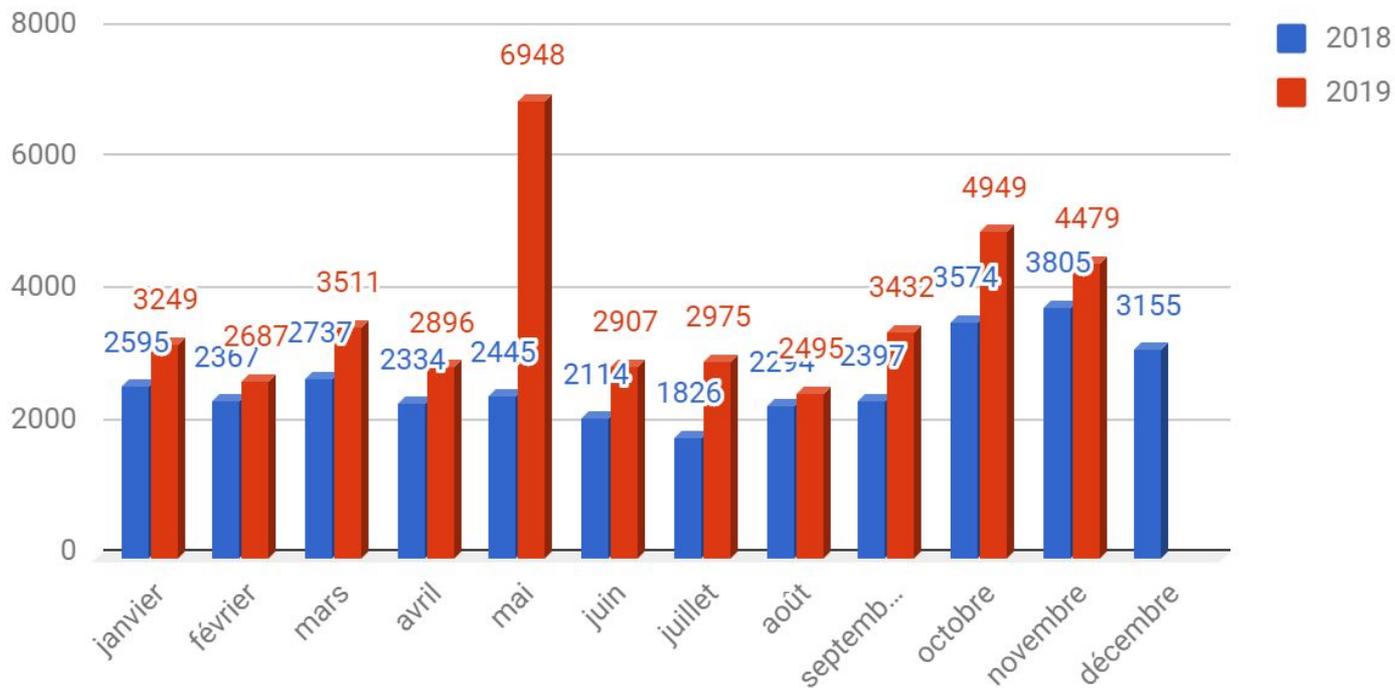


ACC

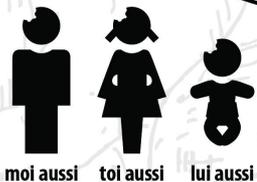


Mois	2018	2019	Evolution 2018 -> 2019
Total	31643	40528	128,08%

Nombre de pages vues

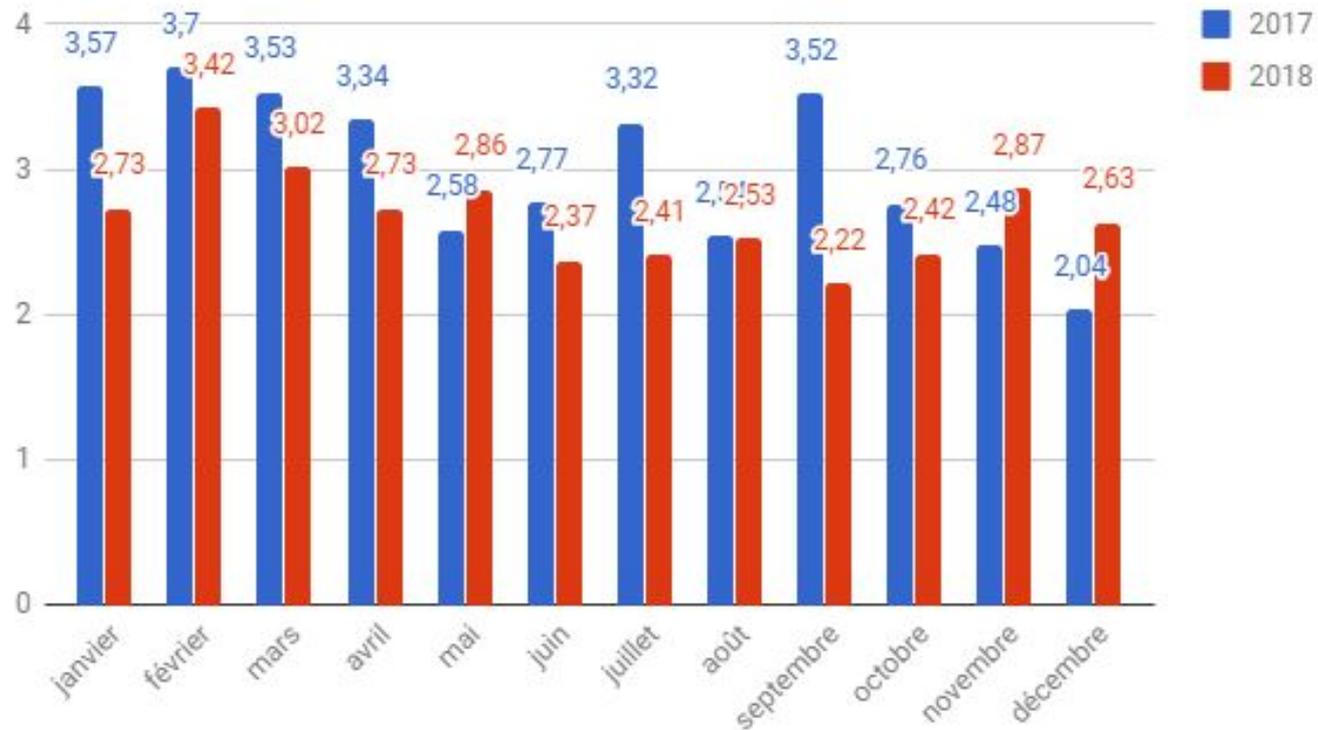


ACC



Mois	2018	2019	Evolution 2018 -> 2019
Total	2,69	2,24	83,41%

Nombre de pages vues/visiteur



ACC

Forum de discussion : Ouvert depuis le 21-01-2016

	Total	2019
Nombre de sujets	77	+ 21
Nombre de messages	617	+ 68
Nombre de membres inscrits sur le site	443	+ 119

Actualités sur le site en 2019

Nombre d'articles publié en 2019	7
----------------------------------	---

Page Facebook : Ouvert depuis Mars 2017

	Total	2019
Total des mentions "J'aime"	252	+ 98
Total des abonnés	168	+ 109



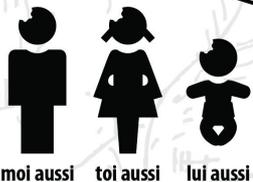


ACC

L'ACC est partenaire du site "facile2Soutenir.fr".
Facile2Soutenir permet de générer des commissions (entre 1 et 5%) lorsqu'on achète sur Internet.

L'avantage : ça ne vous coûte absolument rien ; il suffit que chacun d'entre nous l'utilise pour ses achats en ligne habituels.

-> Environ 100 dons récoltés depuis 1 an 1/2



Votre collecte

Solde
€ 154,12



*Il s'agit du montant disponible
que l'association peut retirer*

Dons
€ 154,12



*Il s'agit de la collecte totale de
l'association*

Vos soutiens

Total
64



15%

ont déjà fait un achat
solidaire

55%

ont utilisé facile2soutenir
au moins une fois

35%

ont installé l'application

ACC



moi aussi

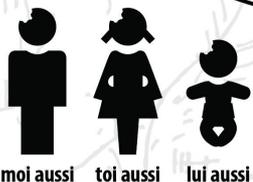
toi aussi

lui aussi

ACC

La fédération Européenne : ECA

- Présentation de l'ECA : “European Cavernoma Alliance”
- Diaporama de toutes les associations européennes
- Exemple de collaboration européenne



ACC

MONTANT DE LA COTISATION



moi aussi

toi aussi

lui aussi

ACC

POINT SUR LES PROJETS EN COURS



moi aussi

toi aussi

lui aussi

ACC

COMPOSITION DU CONSEIL SCIENTIFIQUE



moi aussi

toi aussi

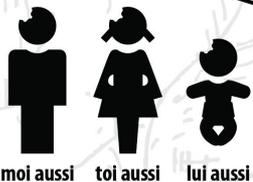
lui aussi

ACC

Actualité de la recherche et réponses aux questions des adhérents.

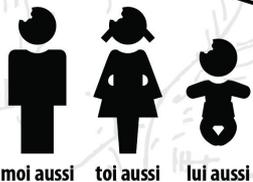
- Intervention du Pr Tournier-Lasserve : Un point sur les actualités de la recherche
- Intervention de neurologues de notre centre de référence : Un point sur le Prix ACC et réponses à vos questions.

⇒ Liste de questions des adhérents pour le CERVCO



ACC

MERCI



moi aussi

toi aussi

lui aussi