

ASSEMBLEE GENERALE DE L'ACC - ANNEE 2023

DU 07/12/2024

Membres du Bureau présents :

Christian GRANDET, Président

Stéphane GRANDET, (en visio), Trésorier

Laurence VALENZA, Secrétaire

Nelly POISSONNET, Secrétaire adjointe

Membres actifs :

Laetitia VACHER – Adeline GRANDET – Clément RENOUE

M. GRANDET informe l'assemblée que le Vice-Président, M. Yannick MONJARET a démissionné de ses fonctions fin novembre pour raison personnelle. Merci à lui pour son investissement durant toutes ces années.

Début de séance 10h20.

RAPPORT MORAL

Il y a quelques années, l'association a donné un prix de 4000€ à une chercheuse, Mme Eva PLAUBERT, afin de participer financièrement à ces travaux de recherche sur les cavernomes cérébraux.

Nous avons le projet de renouveler cette opération dans un futur proche avec éventuellement une somme plus conséquente, d'où l'intérêt de collecter des dons, obtenir des subventions, organiser des manifestations ou solliciter des financements auprès des entreprises.

RAPPORT D'ACTIVITES

24/10/2023 : Journée annuelle de la plateforme d'expertise maladies rares de PARIS NORD à l'APHP Robert Debré.

09/12/2023 : Marche des maladies rares.

02/03/2023 : Remise d'un don à l'Association sur les Cavernomes Cérébraux suite à la soirée « Artisans Friday » (petite foire locale en Mayenne-53). Merci à Clément pour son investissement personnel.

03/03/2023 : Colloque « équité et maladies rares » sous le haut patronage de la présidente de l'assemblée nationale.

17/03/2023 : Soirée « Jeux de société » organisée par l'Association des bons vivants (Cosmes-53), au profit de l'ACC, merci à Clément.

13/05/2023 : Invitation autour d'un buffet pour le renouvellement de la labellisation du CERVCO (Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil).

28/06/2023 : Réunion annuelle du CERVCO avec un chapitre consacré à la génétique neuro-vasculaire autour des cavernomes. Grand moment de partage lors duquel M. GRANDET a rencontré un certain nombre de personnes, dont Elysaeth MOLINIER qui crée un Centre de Référence à TOURS.

JUIN 2023 : Mois de la sensibilisation sur les cavernomes (communication européenne).

Merci à Nelly pour sa collaboration en tant que traductrice.

RAPPORT FINANCIER

Celui-ci s'effectue en visio-conférence avec Stéphane GRANDET, le trésorier.

Le détail des comptes est à disposition sur simple demande

L'association a versé 10 000€ au Centre de référence, pour créer une base de données sous convention signée.

M. GRANDET précise qu'il va de moins en moins aux réunions de l'Alliance car cela devient difficile pour lui de se déplacer sur Paris. Il souhaiterait d'ailleurs qu'un membre de l'Association, habitant Paris, prenne le relais afin de représenter l'association.

Un solde créditeur de 25 000€ au 31/12/2023 et de 30 000€ au 30/11/2024 sur le compte épargne.

La cotisation annuelle reste à 30€, celle-ci est déductible des impôts à hauteur de 66%.

Le rapport moral, le rapport d'activités ainsi que le rapport financier sont adoptés à l'unanimité par l'ensemble des membres présents.

BILAN DU SITE INTERNET

<https://WWW.association-cavernome-cérébral.org/>

ACC : Association sur les Cavernomes Cérébraux

ACC : Informer – Participer – Soutenir

52 visiteurs en moyenne/jour avec un forum de discussion.

Une page FACEBOOK et INSTAGRAM.

INFORMATIONS ACC

Le changement d'adresse est validé par cette AG

ACC GRANDET

21, Rue Claude Monnet

41100 VENDÔME

L'ACC est partenaire du site « facile2Soutenir.fr »

Ce dernier permet de générer des commissions pour l'association, entre 1 et 5% lorsque l'on achète sur Internet.

AVANTAGE : cela ne coûte absolument rien pour l'acheteur, il suffit de l'utiliser pour ses achats en ligne habituels.

Depuis 2018 cela a permis de récolter environ 243 dons soit 1260,95€.

Merci de transmettre cette information à vos proches.

RENOUVELLEMENT DU BUREAU

Tous les membres du Bureau renouvellent leur mandat excepté M. Yannick MONJARET qui a donné sa démission fin novembre 2024.

Membres souhaitant rentrer au Bureau :

Mme Rosa MARTIN et M. Prospère SOUNDRON sont les bienvenus.

M. GRANDET en profite pour informer les membres de l'association qu'il souhaiterait bien passé la main et prendre sa retraite après avoir créé l'association il y a maintenant vingt trois ans. Avis aux personnes intéressées.

PARTIE MEDICALE

La partie médicale avec l'intervention de Mme Stéphanie GUEY, Neurologue spécialisée en accidents vasculaires cérébraux, cheffe de clinique, assistante à l'hôpital Lariboisière et chercheuse au Centre de référence CERVCO, nous informe sur les dernières avancées de la recherche sur les cavernomes et sur la génétique :

La découverte d'un traitement contre le syndrome de Cloves par le Professeur Guillaume CANAUD, néphrologue à l'hôpital Necker-enfants malades, dont l'étude met en évidence un rôle majeur des mutations du gène PIK3CA dans les cavernomes sporadiques.

PIK3CA et le cavernome.

Qu'est-ce qu'un cavernome.

Cavernomatoses cérébrales familiales.

Des complications communes aux formes héréditaires et sporadiques.

Des mécanismes communs aux cavernomes héréditaires et sporadiques.

Des cibles thérapeutiques communes pour le développement de médicaments.

Docteur François NATAF, expert en neurochirurgie et radiothérapie à l'hôpital Lariboisière, doté d'un ZAP-X, appareil robotisé de radiochirurgie de dernière génération.

Cohorte CCM Lariboisière.

Un grand MERCI à Stéphanie GUEY pour son intervention, ses explications et sa disponibilité pour répondre aux questions des membres présents.

L'assemblée générale se termine par un repas buffet convivial auquel l'ensemble des membres sont conviés.

M. Christian GRANDET

Président

Mme Laurence VALENZA

Secrétaire



M. Stéphane GRANDET

Trésorier

