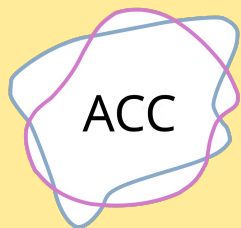


Association sur les Cavernomes Cérébraux

ASSEMBLEE GENERALE
2025



Samedi 6 décembre 2025 - Paris



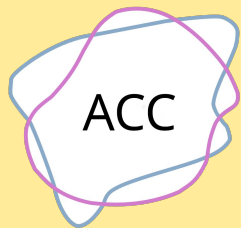
ORDRE DU JOUR

1ERE PARTIE / ADMINISTRATIVE

- Approbation du compte rendu de notre dernière AG
- Rapport moral et financier
- Approbation des comptes de l'exercice 2024
- Bilan du site internet
- Montant de la cotisation
- Carte de soins et d'urgence

2EME PARTIE / MÉDICALE

- Comprendre et lutter contre la maladaptation à l'environnement physique, une piste thérapeutique pour la cavernomatose par Eva Faurobert DR2 CNRS
- Intervention de Stéphanie GUEY neurologue au CERVCO Lariboisière
- Réponses à vos questions



APPROBATION DU COMPTE RENDU DE NOTRE DERNIÈRE AG

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ACC - ANNÉE 2023 DU 07/12/2024

Membres du Bureau exécutif :

Christine GRANDJET, Président
Stéphane GRANDJET, (ex vice), Trésorier
Laurence VALENZA, Secrétaire
Nelly POGGONNET, Secrétaire adjointe

Membres actifs :

Laëtitia VACHER - Adeline GRANDJET - Clément BENGU

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

Début de séance 19h00.

RAPPORT MORAL

Il y a quelques années, l'association a donné un prêt de 6000€ à une chercheuse, Mme Sus PIALBERT, afin de participer financièrement à ses travaux de recherche sur les carences cérébrales.

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

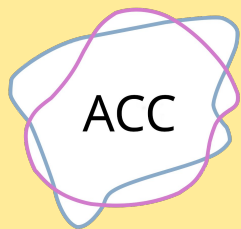
RAPPORT D'ACTIVITÉ

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

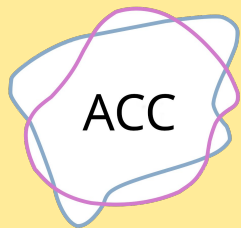
09/12/2023 : Marche des maladies rares.

02/09/2023 : Fête d'un don à l'Association sur les Carences Cérébrales
« Artisans Friday » (petite fête locale en Mayenne-53), Mercredi à Clément
Investissement personnel.





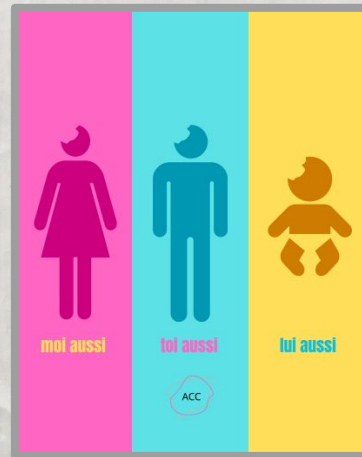
RAPPORT MORAL ET FINANCIER

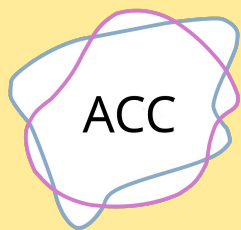


RAPPORT MORAL

"Activité de l'association depuis notre dernière AG"

- **Fin Janvier** : Point sur le projet ERDERA
- **22/02 - 17/05 - 20/09** : Différentes réunions de bureau en visio - Principaux points abordés :
 - Mise à jour des statuts
 - Financement
 - Refonte du flyer
 - Partenariat
 - Projets





RAPPORT MORAL

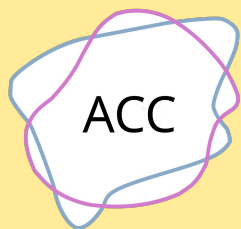
“Activité de l’association depuis notre dernière AG”

- **28 février** : Journée annuelle des maladies rares avec création d’une vidéo



- **14 mars** : Partenariat “Diptych”
- **25 mars** : Les 10 ans de notre filière BRAIN-TEAM
- **4 mai** : Diffusion dans un journal local d’un article sur l’ACC et la maladie suite à un don d’une association locale





RAPPORT MORAL

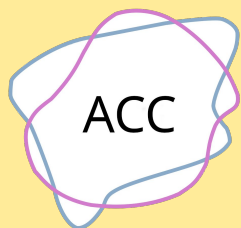
"Activité de l'association depuis notre dernière AG"

- **05 et 06 juin** : Congrès Maladies Rares
- **27 Juin** : Journée annuelle de notre centre de référence le CERVCO



- **Juin** : Mois de la sensibilisation des cavernomes



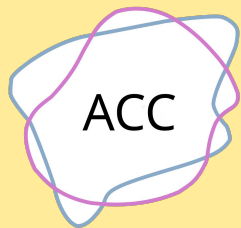


RAPPORT MORAL

“Activité de l’association depuis notre dernière AG”

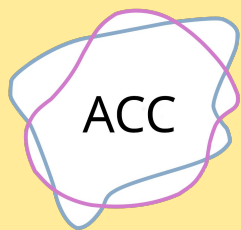
- **23 septembre** : Dossier candidature « atout soleil »
- **25 novembre** : Journée association BRAIN TEAM
- **Fin novembre** : Contact en cours avec Groupama 41 pour action commune
- **06 décembre** (ce jour) : La “marche des maladies rares” - Téléthon
- **12 décembre** : Journée de la plate forme maladie rares Paris Nord





APPROBATION DES COMPTES DE L'EXERCICE 2024

- **Bilan comptable 2024**



BILAN DU SITE INTERNET

The screenshot shows the ACC website homepage. The header features the ACC logo and the title 'Association sur les Cavernomes Cérébraux'. A red navigation bar contains links: ACCUEIL, ACTUALITÉ, VIE DE L'ASSOCIATION, QUOI DE NEUF DOCTEUR?, FORUM DE DISCUSSION, CONTACT, ADHERER, and FAIRE UN DON. The main content area has a red banner for 'ACC : Informer - Participer - Soutenir' and a central announcement for the 'Assemblée Générale 2025' on '6 décembre 2025 à Paris', accompanied by a group photo and a 'REJOIGNEZ NOUS!' graphic. On the right, a fundraising section shows '6 042 € collectés' (60% of a 10,000 € goal) with 36 contributors and a 'Contribuer' button.

ACC

Association sur les Cavernomes Cérébraux

ACCUEIL ACTUALITÉ VIE DE L'ASSOCIATION QUOI DE NEUF DOCTEUR? FORUM DE DISCUSSION CONTACT ADHERER FAIRE UN DON

ACC : Informer - Participer - Soutenir

Assemblée Générale 2025
6 décembre 2025 à Paris

ACC

REJOIGNEZ NOUS!

Projet en cours : Création d'une base de données - 2ème partie

6 042 € collectés

60 %

Objectif : 10 000 €

36 contributeurs

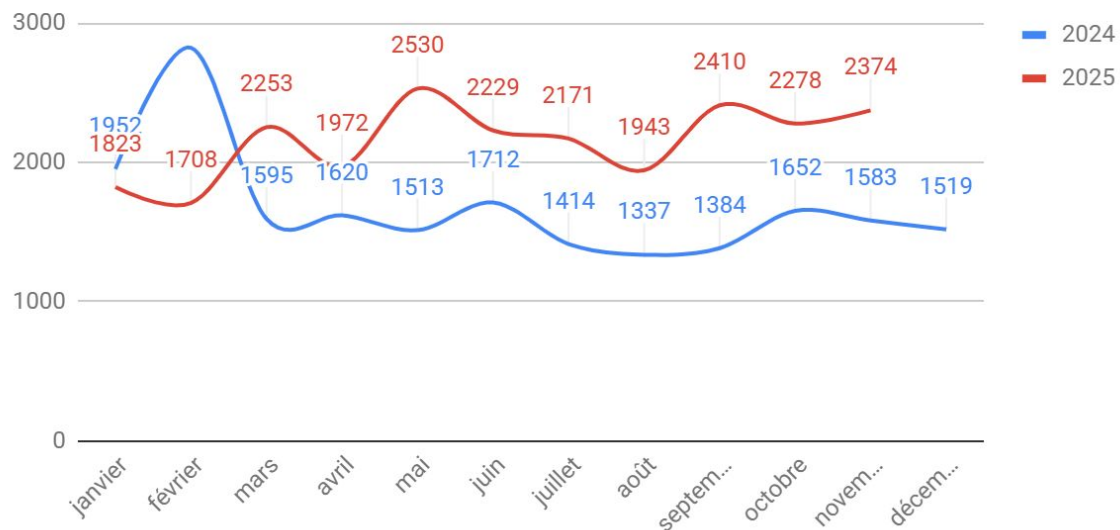
Contribuer

ACC



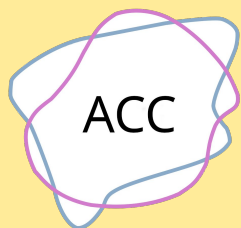
BILAN DU SITE INTERNET

Nombre de Visiteurs



→ 71 visiteurs en
moyenne /jour

→ 23691 visiteurs
en 2025



RÉSEAUX SOCIAUX



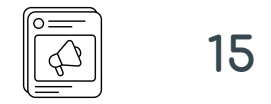
Site Internet



Forum



Page Facebook



Groupe Facebook



Instagram



Article



Abonné



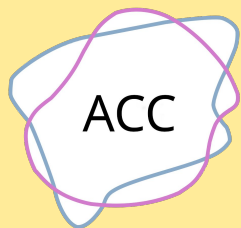
Sujet



Message



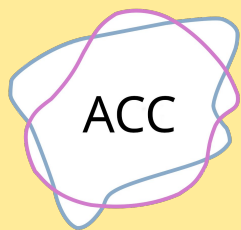
Publication



MONTANT DE LA COTISATION



30 €



[Carte de soins et d'urgence]



La carte de soin et urgence est une carte personnelle et nominative, au format « carte de crédit », et reprend les principales informations de santé liées à la maladie rare du patient qui la porte.

Elle permet :

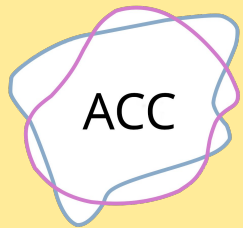
- D'informer rapidement sur la pathologie concernée, ses particularités et les risques associés
- De faciliter une prise en charge adaptée, notamment en situation d'urgence
- De favoriser la coordination entre les différents acteurs de soins

Chaque carte comporte un QR code renvoyant vers un document plus détaillé à destination des professionnels.

Comment obtenir votre carte d'urgence ?

La carte de soins et d'urgence est remplie et distribuée par le **médecin spécialiste du centre de référence** ou **de compétence** qui assure la prise en charge et le suivi du patient. Le patient peut la réclamer auprès :

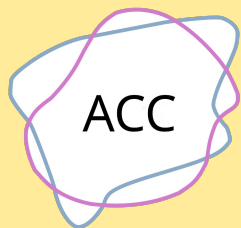
- du **médecin spécialiste du centre de référence** ou de compétence qui le suit
- du **médecin généraliste** qui fera la demande auprès d'un centre de référence ou de compétence



PARTIE MEDICALE

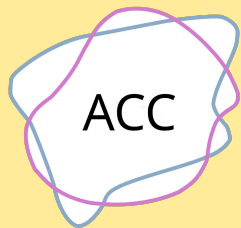
- Comprendre et lutter contre la maladaptation à l'environnement physique, une piste thérapeutique pour la cavernomatose par Eva Faurobert DR2 CNRS (VISIO)





PARTIE MEDICALE

- Intervention de Stéphanie GUEY neurologue au CERVCO Lariboisière
- Réponses à vos questions :
 - Utilisation et procédure pour obtenir la carte soin (c'est à l'ordre du jour partie administrative mais peut être que vous pouvez prendre le sujet ou le compléter)
 - Avancée des recherches et quid du projet ERDERA
 - Les centres de compétence comment les trouver beaucoup de "provinciaux" sont demandeur car un peu "perdu"
 - Risques avec des cavernomes en haute altitude (une adhérente doit aller au Tibet)
 - Les cavernomes médullaires (les spécificités) qui consulter ? Quand j'ai la question je renvoie vers le Kremlin et le Pr. Parker mais bon tout le monde n'habite pas la région parisienne
 - Etat d'avancement de la base de données cavernomatose
 - ...



MERCI