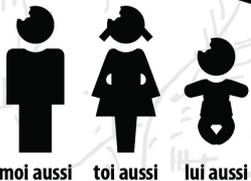


# Association sur les Cavernomes Cérébraux

ACC

ASSEMBLEE GENERALE  
2024

Samedi 7 décembre 2024 - Paris



# ORDRE DU JOUR

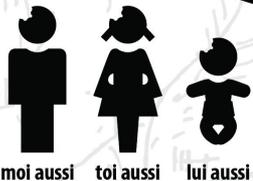
## 1ERE PARTIE / ADMINISTRATIVE

- Approbation du compte rendu de notre dernière AG
- Rapport moral et financier
- Approbation des comptes de l'exercice 2023
- Bilan du site internet
- Montant de la cotisation
- Renouvellement du bureau (les candidatures doivent se faire connaître au plus tard le 06/12)

## 2EME PARTIE / MÉDICALE

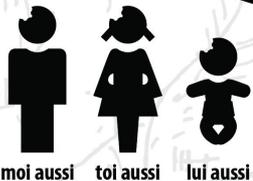
- Recherche génétique dans le cavernome à l'hôpital Necker animé par le Dr Isabelle Memmi
- Cohorte monocentrique des patients atteints de cavernomatose cérébrale avancées et perspectives par le Dr Stéphanie Guey neurologue
- Réponses à vos questions

ACC



ACC

# Approbation du compte rendu de notre dernière AG



# ACC



## ASSEMBLEE GENERALE



### Compte rendu de l'Assemblée Générale du 04/03/2023 de l'ACC

Pour la première fois, cette AG s'est tenue en visio compte tenu des mouvements sociaux entraînant entre autre des difficultés pour se déplacer.

- Le CR de notre dernière AG qui remonte à plus de 2 ans est approuvé.
- Rapport moral peu de choses sur ces 2 dernières années compte tenu de la situation sanitaire.
- Malgré tout beaucoup de contacts dans le but de rechercher de la trésorerie.
- L'association continuera à participer par le biais de son président aux réunions de la filière Braim Team et de son centre de référence à savoir le CERVCO.
- L'association continuera d'entretenir si possible un bon contact avec la fondation GROUPAMA en participant par exemple à son AG.
- Le trésorier présente le bilan comptable ( voir diapo en annexe) dont le résultat est très positif.
- Toujours avec l'objectif de récolter des fonds, nous sommes preneur de toute idée ou suggestion.
  - Voir par exemple l'initiative de Clément Renou avec l'opération " bol de riz " : Cette opération a été réalisée dans le self du collège St Joseph à Cossé le Vivien (53) suite à une présentation de l'ACC et de la maladie devant l'ensemble des élèves quelques jours auparavant. Les élèves se sont contentés d'un simple bol de riz au lieu du repas habituel le midi. L'argent du repas ainsi économisé aidera l'ACC dans son projet actuel. Une remise de chèque est prévu prochainement.
- Bilan du site ( voir les diapos en annexe) 2020 et 2021 peu significatif / COVID
- Rappel est fait sur l'application " Facile 2 soutenir "
- Montant de la cotisation / nous pouvons encore la fixer une année de plus à 30€
- Il faudra lors de la prochaine AG penser à renouveler le bureau et son président (22 ans cela commence à faire beaucoup).

Intervention d'EVA FAUROBERT Lauréate du PRIX ACC : [Voir la présentation de ses travaux](#)



Intervention de STEPHANIE GUEY Neurologue à l'hôpital LARIBOISIERE



Retrouvez ci-après la convention avec notre centre de référence qui a vu le jour depuis cette AG grâce à notre excellente trésorière : [Voir la Convention avec l'ARNEVA](#)

Ci-dessous les documents présentés lors de l'assemblée générale en dehors du rapport comptable qui reste disponible sur simple demande pour les adhérents de l'ACC :

- [Diaporama de l'AG de l'ACC 2023](#)
- [Réponses aux questions d'ordre médical des membres de l'association](#) (disponible disponibles sur le site Internet : Menu « Quot de neuf docteur ? » - Page « Questions / Réponses du CERVCO »



ACC

# RAPPORT MORAL ET FINANCIER



moi aussi

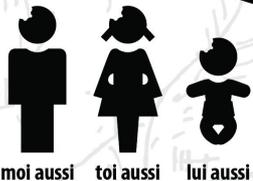
toi aussi

lui aussi

# RAPPORT MORAL

ACC

- **24 octobre 23** : Journée annuelle de la plateforme d'expertise maladies rares Paris nord lieu APHP Robert Debré
- **09 décembre 23** : Marche des Maladies Rares 2023
- **3 mars** : Colloque “équité et maladies rares” sous le haut patronage de la présidente de l'assemblée nationale

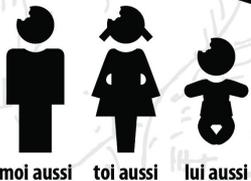


# RAPPORT MORAL

- **2 mars** : Remise d'un don à l'Association sur les Cavernomes Cérébraux suite à la soirée "Artisans' Friday" (Petite foire locale en Mayenne - 53).
- **17 mars** : Soirée « Jeux de société » organisée par l'Association des bons vivants (Cosmes - 53) au profit de l'Association sur les Cavernomes Cérébraux.
- **13 mai** : Invitation autour d'un buffet pour le renouvellement de la labellisation du CERVCO



ACC



# RAPPORT MORAL

- **28 Juin** : Réunion annuelle du CERVCO avec un chapitre consacré à la génétique neurovasculaire autour des cavernomes
- **Juin** : Mois de la sensibilisation aux cavernomes (Communication européenne)

ACC



**Mois de sensibilisation des cavernomes**  
**Juin 2024**  
#Espoirpourlaguerison

ACC

**LE SAVIEZ VOUS ?**

ACC

**Les cavernomes ressemblent à des framboises** et se trouvent dans le cerveau et la moelle épinière



Image IRM d'un cavernome cérébral partagée par un membre de la communauté Cava.

**LE SAVIEZ VOUS ?**

ACC

**20%** des patients ont la forme génétique



Les chiffres ci-dessus sont la source suivante: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

**LE SAVIEZ VOUS ?**

ACC

Environ **1 personne sur 2 700** présente un cavernome symptomatique



Les chiffres ci-dessus sont la source suivante: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16956743>

**LE SAVIEZ VOUS ?**

ACC

Les symptômes incluent des hémorragies, des crises d'épilepsie et des déficits neurologiques focaux.



**LE SAVIEZ VOUS ?**

ACC

**1 personne sur 625** est atteinte d'un cavernome



Les chiffres ci-dessus sont la source suivante: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16956743>

**LE SAVIEZ VOUS ?**

ACC

**5%** se trouvent dans la colonne vertébrale



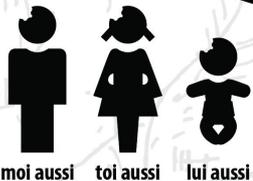
Les chiffres ci-dessus sont la source suivante: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16956743>



ACC

# APPROBATION DES COMPTES DE L'EXERCICE 2023

- Bilan comptable 2023



ACC

# BILAN DU SITE INTERNET

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

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

### Assemblée Générale 2024

7 décembre 2024 à Paris

REJOIGNEZ NOUS!

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

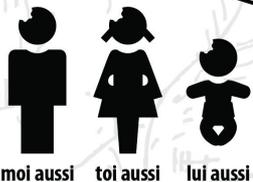
1 687 € collectés

17 %

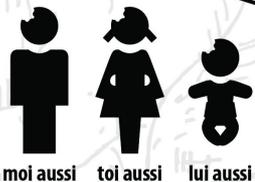
Objectif : 10 000 €

22 contributeurs

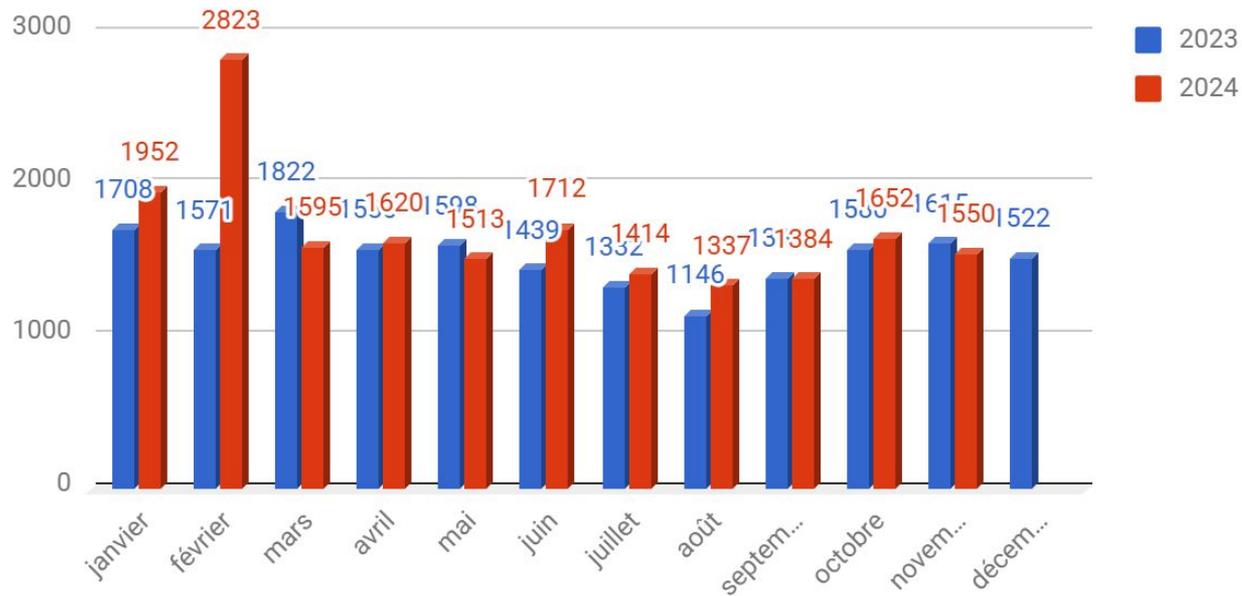
Contribuer



ACC



## Nombre de Visiteurs



→ 52 visiteurs en moyenne /jour

→ 18552 visiteurs en 2024

↗ avec une hausse en février à 2823 visiteurs

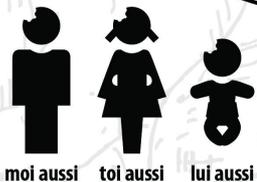
ACC

## Forum de discussion

Nombre de sujets	118 (+6)
Nombre de messages	917 (+80)
Nombre de membres inscrits sur le forum	742 (+61)

## Actualité du site

Nombre d'articles publiés en 2024	3
-----------------------------------	---



## Page Facebook



Mentions "J'aime"	526 (+89)
Nombre d'abonnés	642 (+153)
Nombre de publications	20

## Groupe Facebook



Nombre d'abonnés	749 (+237)
------------------	------------

## Instagram



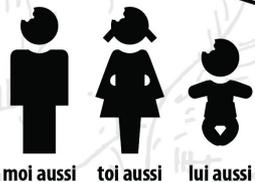
Nombre de Followers	133 (+81)
---------------------	-----------

# ACC

L'ACC est partenaire du site "[facile2Soutenir.fr](http://facile2Soutenir.fr)". [Facile2Soutenir](http://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 243 dons récoltés depuis 2018

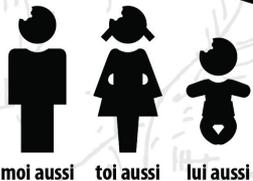


Vos soutiens



ACC

# MONTANT DE LA COTISATION



ACC

# RENOUVELLEMENT DU BUREAU

Président : Christian Grandet

Vice président : Yannick Monjaret

Trésorier : Stéphane Grandet

Secrétaire : Laurence Valenza

Secrétaire adjointe : Nelly Poissonnet

Membres :

Laetitia VACHER - Adeline GRANDET - Clément RENOU



# Actualité de la recherche

**Mail de : Eva Faurobert**

Bonsoir Monsieur Grandet,

je vous remercie pour votre message. Ce sera avec plaisir que j'interviendrai à votre AG 2025. Pour cette année, je ne vais malheureusement pas pouvoir participer. Nous avons cependant des résultats intéressants et nous avons même breveté l'utilisation de certaines drogues pour éventuellement traiter les cavernomes. Nos études restent cependant très préliminaires et doivent d'abord être confirmées dans le modèle souris de la maladie.

Je projette justement de postuler en 2025 sur un appel à projet européen pour la recherche sur les maladies rares. Il est demandé de montrer des interactions entre les scientifiques et les associations de patients. Si vous le permettez, je reviendrai vers vous pour plus de détails sur cet appel à projet, si vous pouviez y apporter votre soutien.

-----  
En complément de mon message précédent, il est à noter que l'association de patients peut également bénéficier d'un financement au travers du programme européen: jusqu'à 25 000 euros pour 3 ans. Je vous joins l'appel à projet. Stéphanie Guey vient d'accepter ma proposition de faire partie de ce consortium.

Il reste à mettre en place un programme solide !

Bien cordialement,

Eva Faurobert - INSERM U1209 CNRS UMR5309

ACC



moi aussi

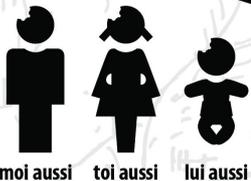
toi aussi

lui aussi

ACC

# PARTIE MEDICALE

- Recherche génétique dans le cavernome à l'hôpital Necker animé par le **Dr Isabelle Memmi**
- Cohorte monocentrique des patients atteints de cavernomatose cérébrale avancées et perspectives par le **Dr Stéphanie Guey** neurologue



ACC

MERCI



moi aussi

toi aussi

lui aussi