

# **PROCES-VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE - ANNEE 2025**

**DU 06/12/2025**

## **Membres du Bureau présents :**

M. Christian GRANDET, Président

M. Clément RENO, Vice-Président

M. Stéphane GRANDET, (en visio), Trésorier

Mme Laurence VALENZA, Secrétaire

Mme Nelly POISSONNET, Secrétaire adjointe

## **Membres actifs :**

Adeline GRANDET, Laetitia VACHER

Début de séance : 10h20

Approbation du Rapport moral de l'année 2024.

## **RAPPORT MORAL**

**Fin Janvier :** Point sur le projet ERDERA

Plusieurs réunions de bureau (en visio) se sont tenues cette année, 22/02 – 17/05 et 20/09/2025.

La mise à jour des statuts de l'association a été faite auprès de la Préfecture.

Une convention a été signée avec l'hôpital de Grenoble pour soutenir la recherche de l'équipe INVADÉ, dirigée par Eva FAUROBERT, dont les études travaillent sur les conséquences de l'invasion sur l'organisation fonctionnelle des tissus multicellulaires.

Financement de l'association de 10 000€ cette année pour soutenir ses travaux. Une autre subvention de 10 000€ est prévue au premier semestre 2026.

Le flyer a été retravaillé par Rosa MARTIN et sa fille Charlotte avec les propositions pertinentes de Clément RENO, que nous remercions pour leur travail.

28/02 : Journée annuelle des maladies rares avec la création d'une vidéo.

14/03 : Partenariat avec DIPTYCH fabricant de prêt-à-porter qui s'engage à reverser 1€ par vente à l'association.

25/03 : M. GRANDET a participé aux 10 ans de la filière BRAIN-TEAM avec l'intervention du Professeur CHABRIAT de Lariboisière, afin de faire connaître l'association.

04/05 : Diffusion dans un journal local d'un article sur l'ACC et la maladie suite à un événement Des donateurs de Sang auquel Clément RENOU a été invité à intervenir. L'association a reçu un don de 200€. Merci à Clément pour son investissement.

Juin : Mois de la sensibilisation des cavernomes.

Les 05 et 06/06 : Présence de M. GRANDET au Congrès des Maladies Rares.

Puis le 27/06, à la journée annuelle du CERVCO à l'hôpital Lariboisière, M. GRANDET a rappelé l'importance de réaliser une base de données sur les cavernomes ainsi qu'un PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins).

Le 23/09 le dossier monté par Mme Rosa MARTIN n'a pas été sélectionné par Atout Soleil.

30/11 : Contact avec la fondation GROUPAMA qui se mobilise pour une action nationale TELETHON.

06/12 : Marche Des Maladies Rares à laquelle Clément et sa femme vont participer.

12/12 : Journée de la plateforme des Maladies Rares PARIS-NORD à l'hôpital Robert Debré, à laquelle M. GRANDET va participer.

## **PARTIE MEDICALE**

Intervention du Docteur Eva FAUROBERT, en visio, qui explique les avancées de leurs recherches, comprendre et lutter contre la maladaptation à l'environnement physique, une piste thérapeutique pour la Cavernomatose. Cette dernière remercie l'association pour son aide financière.

Intervention de Stéphanie GUEY, neurologue au CERVCO à LARIBOISIERE qui répond aux différentes questions qui lui sont posées.

**Carte de soins et d'urgence :** personnelle et nominative (uniquement pour les formes génétiques), grâce à un QR code, elle contient les informations de santé liées à la maladie rare du patient qui la porte.

- Informations sur la pathologie, particularités, risques.
- Facilite la prise en charge, notamment en situation d'urgence
- Favorise la coordination entre les différents acteurs de soins

Celle-ci peut être demandée par le patient au médecin référent du Centre de Référence qui le suit ou par son médecin traitant.

Une membre présente indique qu'il est possible de déposer ses données médicales sur son smartphone, pour les pompiers, en cas d'urgence.

## **RAPPORT FINANCIER**

Intervention, en visio, de Stéphane GRANDET, Trésorier.

Approbation du rapport financier 2024.

Présentation du bilan de 2025

Au 01/01/2025 il y avait 40 000€ sur le compte (dons + cotisations)

- Ressources : 11 662€
  - : Cotisations (52) = 1560€
  - : Dons = 10 102€
- Charges : 1730€
  - : 1355€ (déplacements, réception)
  - : 138€ (prime d'assurance)
  - : 106€ (informations et communication)
  - : 132€ (frais postaux, télécom)

Subventions : 10 000€ versés pour les recherches du Docteur Eva FAUROBERT et son équipe ainsi que 10 000€ versés au Centre de Référence.

Le montant de la cotisation reste à 30€ pour l'année 2026 mais une augmentation est prévue pour 2027.

## **RESEAUX SOCIAUX**

Clément RENOU fait le point sur le site internet de l'association.

- 6 publications
- 780 abonnés sur le Forum
- 120 sujets
- 800 messages

Page Facebook

- 720 abonnés
- 15 publications

Groupe Facebook

- 918 abonnés
- 1 message/jour

Instagram

- 170 abonnés
- 6 publications

Bilan du site internet : 23 691 visiteurs en 2025 soit 71 visiteurs en moyenne/jour.

Fin de séance : 12h45