

Mot d'accueil de la Présidente

Présentation des membres participants du Conseil Médical et Scientifique (CMS) :

- Mme Isabelle MAUMY : Responsable médicosociale de Brain-Team
- Mme Stéphanie MOREL : Assistance sociale Cervco
- Mme le Pr Elisabeth TOURNIER LASSERVE : Neurogénéticienne
- M. Abbas TALEB : Attaché de recherche clinique (ARC) Cervco
- Dr Thomas BLAUWBLOMME : Neurochirurgien Necker
- Dr Manoelle KOSSOROTOFF : Neuropédiatre Necker
- Mme Kim TRAN DONG : Attaché de recherche clinique (ARC) Necker
- Dr Dominique HERVÉ (en visio) : Neurologue, Responsable du CERVCO

Remerciements chaleureux aux membres du CMS.

Interventions des membres du conseil médical

En pièce jointe, le compte rendu des présentations du Conseil Médical.

Assemblée Générale

115 familles sont représentées au sein de l'association. C'est pour elles que notre association œuvre. Nous accueillons cette année **15** nouvelles familles dans l'association, 5 se sont jointes à nous aujourd'hui. Nous saluons aussi les familles originaires de Belgique, de Suisse, du Maghreb et d'Afrique avec lesquelles nous sommes en contact.

L'Assemblée Générale est un moment privilégié pour les échanges avec des spécialistes sur les questions que nous nous posons parfois au quotidien et sur les espoirs que peuvent susciter les avancées de la recherche.

1. RAPPORT MORAL

En terme quantitatif, en 2017 ATMM compte **122** membres cotisants.

Le nombre total de donateurs est en légère baisse en 2017 par rapport à 2016. Toutefois, les sommes versées sont au global d'un montant plus important en 2017 qu'en 2016.

Par contre nous avons le regret de constater que de moins en moins de familles cotisent.

En 2017, **27 familles seulement ont cotisé alors que 115 familles sont « accompagnées »** c'est-à-dire bénéficient des actions de l'association. Peut-être s'agit-il d'un oubli ?

Pour mémoire : 26 familles ont cotisé en 2016, 34 en 2015, 22 en 2014.

Ce constat est un peu inquiétant.

Ce sujet a engendré un débat durant l'AG : Grégoire et Sandrine de Larocque se sont portés volontaires et nous les en remercions, pour créer un questionnaire et le communiquer aux familles. Son objectif est de savoir si les familles que nous avons identifiées au sein de l'association sont ou se sentent toujours concernées par l'association. Ou si simplement elles ne souhaitent plus participer à ses actions.

Par ailleurs et fort heureusement, des membres de l'association se mobilisent et créent des actions « spontanées » qui permettent de collecter des fonds : soit par des mobilisations d'eux même ou de leur entourage, de leurs entreprises. Soit en s'efforçant de nous mettre en avant et de nous faire connaître.

En 2017, nous avons bénéficié des soutiens financiers en provenance des actions suivantes :

- En janvier 2017, le Mémorial Elena à Orcières Merlette a permis de collecter la somme de 10 426 €
(ndlr : le compte rendu de l'AG 2016 présente l'évènement).

-En Février 2017, le concours de peinture « l'arbre de vie » de Art'Désiré à Montboucher sur Jabron dans la Drôme a rassemblé la somme 391 €.

-En mai 2017, Guillaume Pujolar et un de ses amis ont couru un trail en organisant une collecte « Leechi » autour de l'évènement qui a permis de rassembler la très belle somme de 960 € pour l'association, Tous ces évènements ont œuvré à faire connaître notre association et la collecte d'argent permet de financer la recherche et les autres missions d'ATMM.

Il est important de souligner que nos donateurs sont tous très généreux et toujours si fidèles. Je tiens à les en remercier au nom de nous tous.

Brigitte de Larocque et moi-même recevons toujours beaucoup de demandes d'informations par téléphone ou via internet. Il faut d'ailleurs à nouveau saluer le magnifique travail du Dr Hausson qui est le maître d'œuvre de notre site web et qui est aussi 'administrateur de la page Facebook.

Je le remercie très sincèrement pour sa disponibilité et pour sa réactivité à chaque fois qu'une intervention lui est demandée.

La liaison avec les familles reste toujours au centre de notre intérêt. Lors d'un Conseil d'Administration nous avons cette année réorganisé cela. Nous devons saluer le travail de Laure LIOUD qui a recentré tout le suivi des familles et est devenu notre **référente famille**.

Nous avons réparti le suivi de toutes les familles aux membres du CA et nous souhaitons continuer à nous améliorer. Dans le but d'améliorer nos échanges avec les familles, nous avons envisagé en 2017 pour les membres du CA qui assure ce suivi des familles une formation à l'écoute. Cet objectif a été atteint en 2018 puisque nous venons de réaliser cette formation voici quelques semaines.

Les activités de l'association courant d'année 2017

La liaison avec le corps médical a été aussi riche courant 2017 que l'année dernière. Une nouvelle fois, Hubert de Larocque notre vice-président a été notre principal représentant. Il expose les sujets sur lesquels, au nom de notre association il a travaillé en 2017.

Tout au long de l'année notre association a également participé aux évènements suivants :

- La soirée de Groupama Fondation de la Santé à Paris (Maureen & Frédéric),
- La Marche des maladies Rares Début décembre (Frédéric et plusieurs membres de l'association),
- La Réunion des Présidents Association Maladies Rares à Paris (Hubert),
- Le RIME (Réunion d'Information des Membres) à l'Alliance Maladies Rares (Hubert) : Les réunions Institutionnelles (Hubert, Nathalie) :
 - Filière Brain Team,
 - Alliance Maladies Rares, (Conseil National de l'Alliance),
 - CERVCO,
- La Collaboration avec l'INSERM comme relecteur : Sélection de Brigitte Gallais et de Maureen Rousseau. Elles ont effectué une formation spécifique pour cette mission et l'INSERM leur a déjà confié des relectures.
- La réunion du Conseil d'Administration à Paris : En dehors des CA qui permettent des rencontres physiques de ses membres, il est important de préciser que tous les membres du CA sont en contact très régulièrement, par mail ou par téléphone. Tous œuvrent tout au long de l'année dans leurs domaines respectifs.

Les Dons des entreprises et autres mécénats

Cette année notre association a bénéficié des rentrées financières qui sont chacune liées à des actions de familles de membres d'ATMM :

- Un don exceptionnel a été versé par l'association des utilisateurs de la ZI Nord de Chalon sur Saône (1 450 €) et nous remercions M. Servière pour cette générosité (oncle de M. et Mme Lardies),
- La société STAGO (9 000 € chèque fait fin 2016 mais encaissé en 2017, (famille Pujolar),
- La société TOULINE, (deux versements d'un total de 650 €, (famille Séguineau),

EURORDIS

Il avait été prévu en 2017 l'adhésion à EURORDIS, c'est chose faite depuis décembre 2017. Cette adhésion nous permettra une meilleure visibilité et nous permettra également de nous « européaniser » et participer au réseau européen des maladies rares.

Carte patient Moya Moya

En 2017, le Conseil Médical a accompli un important travail de mise à jour de la carte patient y compris de sa traduction anglais. Dorénavant il ne s'agit plus de deux cartes mais d'une seule donc un travail de synthèse des informations a été nécessaire.

Nous avons procédé à sa réimpression en choisissant cette fois de ne pas la produire par nos propres moyens mais en ayant recours aux compétences d'un imprimeur pour améliorer sa qualité. Cette carte est disponible aujourd'hui. En fin d'AG il vous en sera remis un exemplaire.

Il conviendra que les familles non présentes à l'AG contactent l'association pour obtenir un exemplaire de cette carte.

Agrément d'ATMM comme association représentative des usagers du système de santé :

Nous avons également évoqué à l'AG de l'année dernière le souhait de demander un agrément de l'association d'usagers du système de santé auprès du Ministère de la santé. Ce dossier a été monté et envoyé récemment. Actuellement nous sommes dans l'attente de la réponse du Ministère.

Communication, Image d'ATMM :

La création d'un « dossier communication » est un sujet en cours, lui aussi prévu lors de l'AG d'avril 2017. Il n'est pas finalisé à ce jour et est toujours en cours d'écriture, de relecture. Nous pensons que nous ne serons en mesure de le finaliser que courant 2018.

2. RAPPORT FINANCIER

Avant tout, il faut saluer ici le travail de Brigitte de Larocque qui s'occupe depuis l'an passé de la trésorerie, mission qui représente une charge de travail importante.

Le compte d'exploitation de l'année 2017 présente un résultat positif de 7 607.09 €.

Il a été décidé en CA et sur la base de sa candidature spontanée, qu'Olivier Vandaele notre trésorier adjoint s'occuperait de la recherche de fonds, en parallèle de notre trésorière.

3. VOTE DU QUITUS

Le Résultat du compte d'exploitation 2017 est voté à l'unanimité par l'AG.

4. PRESENTATION ET VOTE DU BUDGET 2018

Le budget 2018 est présenté pour une valeur de 30 100 €.

Le budget est voté à l'unanimité de l'AG.

5. RENOUVELLEMENT DES MEMBRES DU CA

Selon les statuts ATMM, des membres du conseil sont renouvelables en 2018.

Cyril Rocca a fait part de son souhait de sortir du Conseil d'Administration. Cyril est membre du CA de l'association depuis l'origine d'ATMM. Il a effectué un suivi des familles régulier, nous a apporté tout au long des années passées de bons conseils avec toujours des remarques bienveillantes. Nous remercions très sincèrement et chaleureusement Cyril pour toutes ces années auprès de nous et pour tout son travail et l'aide qu'il nous a apportés.

L'an passé, l'association comptait 11 membres au CA sur 12 possibles suivant nos statuts, cela après la démission de Jean Claude Hausson du CA. Je rappelle qu'il reste très actif pour notre association, et nous l'en remercions, car il est toujours notre Web Master.

Ainsi, 2 places sont maintenant disponibles au cœur du CA. Nous serions ravis d'intégrer de nouvelles personnes.

A ce jour, nous n'avons reçu aucune candidature formelle. Il n'en reste pas moins que si des participants étaient intéressés, nous sommes évidemment ouverts à toute proposition. Nous rappelons qu'une lettre de postulat est demandée mais que dans l'attente de l'approbation officielle de l'AG, il sera leur possible de participer aux travaux du CA.

Une personne s'est manifestée durant l'assemblée et fera parvenir sa lettre de motivation courant 2018. Son dossier sera étudié par le CA et soumis à la prochaine AG.

6. PROJETS POUR 2018 (Projets voté à l'unanimité par l'assemblée)

Nous proposons les actions et contributions suivantes pour l'année 2018 :

- La poursuite de la participation financière au financement des bases de données enfants/adultes : le financement à temps partiel des 2 attachés de recherche Clinique (Necker, enfants malade et Lariboisière, CERVCO) : les conventions annuelles correspondantes seront donc renouvelées,
- La participation aux instances dans les différentes régions de France,
- La Finalisation du dossier Communication,
- L'aide aux familles, en fonction des demandes transmises,
- La « Formation à l'écoute » des membres du CA (réalisée par anticipation en mars 2018),
- Le recensement des Centres de Compétences Enfants et Adultes en France, émettre une liste à fournir à toutes les familles.
- La participation au Mémorial Elena (réalisée en janvier 2018). Etant convié en 2019 encore une fois, il est souhaitable d'avoir la plus large participation de l'association.

C'est une vraie amitié qui s'est nouée entre Orcières Merlette et ATMM. Elle est particulièrement émouvante et forte. Cette année les dons spontanés lors de cette journée ont permis de rassembler un total 1 222 €.

Les parents d'Elena ont été très touchés d'apprendre que la somme de l'an passé a permis la réalisation du week-end familles en 2017.

Et lorsque nous sommes partis d'Orcières, tout le ski Club nous a dit « à l'année prochaine » !

Nous adressons nos plus sincères et grands remerciements à tous les membres de ce formidable collectif du Mémorial Elena.

- La « Marche Nocturne Gourmande » au profit de l'Association, organisée le 14 avril 2018 à Lussac Les Châteaux 86320,
- La participation à la marche des maladies rares, toujours début décembre à l'occasion du weekend du téléthon,
- Nous appelons aux candidatures pour la participation aux « Balades Solidaires » Groupama : Si des personnes de l'Association se sentent de contacter les relais Groupama dans leur région, n'hésitez pas à postuler. Nous vous rappelons que les années passées ces actions ont permis des collectes significatives.
- Une fin d'après-midi et soirée concerts intitulée « Chantez ! Dansez ! Contre l'AVC » : dans la Drôme à Montboucher Sur Jabron (près de Montélimar) le samedi 2 juin 2018 : avec plusieurs groupes de musique, de la danse, des repas et boissons sur place, jeux pour les enfants. Nous espérons vous y voir très nombreux, et espérons même l'appui de bénévoles pour le déroulement de l'évènement.

7. QUESTIONS DIVERSES

La date pour l'Assemblée Générale 2018 a été fixée au 30 mars 2019. Le lieu sera fixé ultérieurement.

L'Assemblée Générale 2017 est clôturée à 17 h 00.