



Procès-verbal Numéro 2
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE ANNUELLE
Samedi 20 MAI 2017

Le vingt mai de l'an deux mille dix sept à quatorze heures, l'Association LYMPHANGIOMES s'est réunie à la salle polyvalente de Presles-en-Brie en Assemblée Générale Ordinaire Annuelle sur convocation de la présidente, Mme Frédérique Saint-Aubin.

Étaient présents : Mme A.Gaudin, Melle A.Lopes Costa, Melle C.Follet, Mme C.Follet, Mr E.Loret, Mme N.Désire, Melle S.Desforges, Mr J-M.Bernage, Mme P. Louise dit Mauger, Mme K.Hulot, Mr et Mme P et V.Bourdais, Mme N. Godement-Thévenot, Mme C. Messenger.

Étaient excusés ou représentés : Mr et Mme Sacksteder, Mr et Mme Poisson-Joyeux, Mr et Mme Ait Ouali, Mr et Mme Tahon, Mr et Mme Olivetti, Mr et Mme Vigne-Bois, Mme M.Hans, Mr A.Piolain, Melle C.Dousset, Mr et Mme S.Beaujois, Mme J.Vanbiervliet, Mr S.Bruniaux, Mr Déramez, Mme S.Tixier-Vilcot, Mr M.Vilcot.

L'assemblée générale est présidée par Mme Saint-Aubin, Mme Gaudin, trésorière, Melle Lopes Costa, conseillère scientifique. Mesdames Cindy Dousset, Margaret Hans et Fanny Joyeux, vice-présidentes, sont absentes et excusées.

L'ordre du jour a été rappelé par la Présidente

-Rapport moral de la présidente

Depuis mai 2016, un gros travail de débroussaillage de la classification internationale des anomalies vasculaires (ISSVA 2014) en ligne sur le site internet. Alexandra Lopes Costa apporte son expérience professionnelle pour comprendre les enjeux et les problématiques du plan national des maladies rares PNMR (essais cliniques, la pathologie, les prises en charge médicales, les filières, la mise en place de la procédure des essais cliniques, la communication entre les hôpitaux en France) L'association doit-elle changer de nom ? Devons nous élargir le champ des patients ?

- Rédaction du nouveau site internet ouvert en décembre 2016/ le groupe facebook est passé en privé pour l'intimité des familles/une page facebook communication public est en construction pour suivre les actions de l'association / animer le compte twitter.
- Prise de contact avec 6 associations en Europe : construction d'un lien Européen notamment avec la Belgique et l'association VASCAPA (association regroupant des patients atteints d'anomalies vasculaires, dirigée par les professeurs Laurence Boon et Miikka Vikkula, représentée par Anne-Marie Monami)
- Participation en septembre 2016 au congrès des 25 ans du centre des malformations vasculaires à Bruxelles.

- Rencontres avec les filières maladies rares (Fimarad/Fava-Multi) Participation à la journée de la filière Tetecou le 30/9/ 2016 avec Alexandra Lopes Costa et Samuel Bruniaux.
- Se concentrer sur l'aboutissement d'un groupe de recherche fondamentale ciblé sur la lymphe. 3 groupes de recherche fondamentales sur les MV : Bruxelles / Madrid et Boston.
- Le dossier d'Intérêt Général sera relancé en 2017. Il est essentiel pour faire des demandes de subventions auprès des fondations ou pour impulser les dons qui pourront être déductibles à hauteur de 66%. Pour cela il faut rassembler un maximum de patients concernés.
- La mairie de Presles en brie a mis à disposition un bureau au 12 rue Abel Leblanc.
- 28 patients / 319 Membres soutiens au 31 décembre 2016 : 12 patients n'ont pas renouvelé leur cotisation en 2016. Le bureau propose la gratuité pour les patients adultes et enfants à partir de ce jour.
- Abandon de missions par manque de temps et de bénévoles (prévention de l'alimentation / cartes anniversaires/ rassemblement des patients (pas assez de mobilisation en 2017) /
- En attente du changement de nom : plus de tirages d'affiches ou de livrets.
- Continuer les actions en régions.
- Privilégier les conseils de prévention et de confort du drainage lymphatique, en massage ou en réflexologie plantaire...méthodes d'accompagnement naturelles. Diriger vers les cures thermales très bénéfiques, qui restent un droit ouvert chaque année pour les patients en 100 % ALD (Affection Longue Durée)
- La présidente a remercié les différents partenaires.

-Rapport d'activité

Association loi 1901 à but non lucratif, dirigée par des bénévoles.

L'association lymphangiomes défend les intérêts des patients atteints de malformation lymphatique. Une évolution vers la possibilité d'une ouverture aux patients atteints d'autres Malformations Vasculaires.

Les investissements 2016

-Site internet.

-Organisation des actions.

-Déplacements.

Nous avons besoin

-Un lien Européen et une place dans les filières nationales, notamment une avec qui nous aurions des accords dans l'intérêt du patient et de sa prise en charge individuelle.

-L'intérêt général.

-Des subventions, des dons.

-Faire appliquer "la loi de 2005" pour accéder à la scolarité en milieu ordinaire avec des Aides de Vie Scolaire (AVS)

-Faire appliquer "la charte du patient hospitalisé et de l'enfant".

-Un conseiller MDPH pour la reconnaissance de l'aidant familial, des aides financières pour assurer les frais engagés et la reconnaissance et la simplification administrative de la mise en place par exemple du travailleur en situation d'handicap pour les adultes.

-Ne plus accepter les dépassements d'honoraires pour les IRM ou les actes chirurgicaux qui se pratiquent partout en France et que nous dénonçons !

-Faire appliquer le droit au 100% Affection Longue Durée pour les cas complexes.

-Un webmaster et graphiste pour le suivi annuel du site internet.

-Rapport financier de la trésorière 2016

Les bénéficiaires sont le fruit des actions, des cotisations, des dons et des ventes. Un compte courant à la caisse d'épargne et un livret A, sont ouverts depuis juillet 2017.

Clôture du compte courant bnp en mars 2017.

Nouveau : paiement par paypal sur le site internet.

Charges (communication, fournitures, assurance, études et recherche, honoraires et intermédiaires, publicité, déplacements, rassemblements, frais postaux et de télécommunication, autres)

Charges de fonctionnement 2014 : 2 259 euros

Charges de fonctionnement 2015 : 6 003 euros

Charges de fonctionnement 2016 : 7 960 euros

Ressources (cotisations, subventions, dons, prestations et ventes)

Produits 2014 : 3 783 € dont 1 389 € de dons,

Produits 2015 : 12 541 € dont 7 980 € de dons,

Produits 2016 : 13 570 € dont 9 772 € de dons,

Résultat

Résultat net au 31 décembre 2014 : 1 525 euros

Résultat net au 31 décembre 2015 : 6 539 euros

Résultat net au 31 décembre 2016 : 5 610 euros

SOLDE de trésorerie au 31 décembre 2016 : 14 574 euros

Le bilan comptable a été rédigé et attesté par la société expert comptable Cap2C Expertise 77 130 Ville St Jacques pour la 3ème année.

-Mouvements des adhésions et montant des cotisations et dons

La cotisation annuelle est de 10 euros par personne de plus de 18 ans et de 20 euros par famille lymphangiome. Au 1er janvier le bureau a proposé la gratuité des patients 16/25 ans pour un accès aux étudiants. Au 20 mai 2017, le bureau propose la gratuité pour tous les patients enfants ou adultes. La cotisation de 20 euros ne doit pas être un frein pour rassembler les patients et faire valoir leurs droits auprès des autorités sanitaires.

Adhésions et dons 2014 : 2 890 euros

Adhésions et dons 2015 : 11 280 euros

Adhésions et Dons 2016 : 12 992 euros

Au 31 décembre 2016: 319 membres soutiens dont 28 patients.

Subvention mairie de Presles en brie : 400 euros

Subvention mairie de Beaurains (62) a répondu par un don de 150 euros, versé directement à la famille qui l'a reversé à l'association.

Une partie de la trésorerie est placée sur un livret A soit 8 500 €. Au 31 décembre 2016, les fonds associatifs et réserves sont de 13 675 €. Cet argent servira uniquement à la mise en place du groupe de recherche fondamentale.

-Projets

- Rencontre des patients : se déplacer en régions vers les patients et provoquer la

- rencontre.
- Inciter les médecins qui ne connaissent pas la pathologie à participer au congrès de VASCAPA.
- Changement de nom de l'association Lymphangiomes.
- Loto à Cherbourg (report de 2016)
- Site internet : actualités / page de collecte / continuer la construction
- Games / lotos / randos / brocantes/ théâtre...
- Brocante le 17 septembre à Presles en brie (77)
- Soirée Théâtre à Blagnac le 14 octobre 2017 (31)
- Rando et théâtre (44 et 50)
- Conférences et salon méthodes d'accompagnement bien être (77)

-Présentation de la nouvelle classification internationale des Anomalies Vasculaires

Suite aux diverses recherches dans le milieu médical et scientifiques, il est présenté une nouvelle classification des anomalies vasculaires, qui dissocie les tumeurs et les malformations. C'est pourquoi, l'association va diffuser cette classification notamment auprès des centres de prises en charge pour qu'elle soit connue et appliquée lors des diagnostics.

Cette classification permet d'obtenir un diagnostic plus clair et plus précis : la clef pour une prise en charge individuelle adaptée à chaque patient.

-Bilan des actions 2016

Loire Atlantique (44)

- Mai : Rando nocturne
- Mars : Poker
- Novembre : Marche Nocturne

Normandie (50)

- Kermesse
- Juillet / Août : Concert "Les sonneurs de Trompes" / Théâtre « Châteaux et Manoirs en scène »
- Novembre : Marche Nocturne

Idf (77)

- Janvier : Réunion comité de pilotage filière Tetecou hôpital Necker Paris
- Avril : Candidature concours Confocoeur (final)
- Mai : Balade solidaire / Rassemblement des familles/ Assemblée Générale
- Juillet : Candidature concours Chronopost (final)
- Septembre : Forum des associations / Brocante Solidaire/ Congrès VASCAPA Bruxelles/ Journée filière Tetecou hôpital Necker Paris
- Octobre : Théâtre "Carte Vitale" avec Mr Seymour Brussel, parrain de l'association.
- Organisation Loto Cherbourg (annulé)
- Novembre et Décembre : Préparation et ouverture du site internet / Marché de Noël / Demandes de subventions

début 2017

- Bilan comptable
- Soutien aux Centres de Références des Maladies Rares, filière TETECOUC en

- janvier
- Rencontre Filière FIMARAD hôpital Necker Paris en janvier
 - Installation du bureau attribué par la mairie de Presles en brie en février
 - Rencontre VASCAPA en février
 - Mise en place d'un questionnaire destinés aux familles par le biais du site internet synthétisant les lieux de prise en charge et les avis des patients ou de leurs parents
 - Rencontre Filière FAVA-MULTI Hôpital Bichat Paris en mars

La présidente de séance a mis aux voix les questions suivantes,
Conformément à l'ordre du jour.

-Renouvellement du bureau

Mme Frédérique SAINT-AUBIN Présidente et secrétaire (77)

Mme Cindy DOUSSET Vice-Présidente (44)

Mme Margaret HANS-PARADIS Vice-Présidente (59)

Mme Fanny POISSON Vice-Présidente (50)

Mme Angeline GAUDIN Trésorière (77)

Les membres du bureau exerceront leur fonction jusqu'en mai 2018, conformément à l'avenant aux statuts déclaré le 22 juin 2015.

Le renouvellement du bureau est adopté à l'unanimité.

-Vote du budget

Communication : Site internet 1200 euros

Assurance Responsabilité Civile 230 euros

Budget voté à l'unanimité

Vote de quitus

Comptes 2016 approuvés à l'unanimité

Bilan des subventions

Mairie de presles en brie : 400 euros

La gratuité des patients

Le changement d'adresse de l'association au 12 rue Abel Leblanc, modifiée par le procès-verbal du 28 avril 2017.

-Questions diverses

Intervention de Mme Godement, coordinatrice pédagogique d'une école de commerce, qui propose un projet avec des élèves de 17 à 21 ans afin de mettre en place des actions pour l'association (aider à trouver des fonds / organiser des actions...)

L'ordre du jour étant épuisé, la séance a été levée à 15h30.

Il est dressé le présent procès-verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire Annuelle, signé par la présidente et la trésorière de l'Association.

Fait à Presles-en-Brie, le 1er juin 2016

Mme F. SAINT-AUBIN
Présidente



Mme A. GAUDIN
Trésorière





FEUILLE ÉMARGEMENT

Assemblée Générale 20 MAI 2017

Salle Polyvalente de Presles en brie

	NOM	PRÉNOM	pouvoirs	SIGNATURE
1	SAINTE-AUBIN	Fredérique		
2	GAUDIN	Angelique		
3	LOPES COSTA	Alexandra		
4	LORET	Eliwan		
5	HULOT	Kate		K. Hulot
6	DÉSIRÉ	Nathalie		
7	DESFORGES	Jeanne		
8	BOURDAS	Veronique		
9	BOURDAIS	Patrice		
10	BERWAGE	Jean-Marc		
11	LOUISE DIT GAUGER	Pascale		
12	Follet	Camille		
13	Follet	Catherine		
14	Godement-Thévenot	Nathalie		
15	MESSAGER de	clair		
16				
17				
18				
19				
20				

Association Lymphangiomes

4, rue Paul Jonchery 77220 PRESLES en brie

Enregistrée à la préfecture de Seine et Marne sous le numéro W772003973

F.S.A

A. Gaudin