

# Assemblée Générale



## *Rapport moral*

*12/09/2020 Montpellier*



- 1. Du côté de FC**
- 2. Du côté des adhérents**
- 3. Du côté des partenaires**
- 4. Du côté des essais cliniques en France**
- 5. Du côté de la recherche**
- 6. Du côté des projets 2020**
- 7. Du côté du site internet et de la visibilité**



# 1. Du côté de France Choroidérémie

- **Prise de fonctions des nouveaux trésoriers, Mathilde et Thomas et de Nathalie, secrétaire adjointe**
- **Première réunion de patients atteints de CHM, Royaume Uni. Interview de Benoît et Dr Mariya Moosajee**
- **Réunions téléphoniques IRRP/FCHM/Fondation Startgardt => GARDONS LA VUE, Marche pour la vue, courrier Lions Club, gouverneurs de districts et gouverneur national**
- **SendinBlue : mailing en collaboration avec Gwladys de Maratusweb**
- **Filière Sensgène : Benoit**



# 1. Du côté de France Choroidérémie

## ➤ Filière Sensgène : Benoit

**Nouvelle labellisation dans le cadre du Plan National Maladies Rares pour la période 2019-2020.**

**La plupart des associations membres de la filière (dont France-CHM) ont soutenu la candidature de la filière pour la prolongation de son action.**

**La filière est maintenant bien organisée et fonctionne avec une équipe solide.**



# 1. Du côté de France Choroidérémie

## Deux journées des associations

- Parcours professionnel des patients : création de supports vidéo de témoignages encourageant les jeunes à explorer le champ des possibles, et à aller jusqu'au bout de leur projet.
- Participation à la création d'une vidéo sur l'accueil des personnes mal voyantes à l'hôpital. Vidéo disponible sur le site de la filière.
- Communication : création et publication sur le site de fiches d'information, diffusion-test du classeur de liaison école-famille.

*Amendement Berta : Les associations membres de la filière ont été sollicitées par le Professeur Dollfus afin de sensibiliser les députés au vote d'un amendement, présenté par le député Philippe Berta, visant au versement par les hôpitaux des fonds destinés à la recherche. Certains députés ont pu être contactés, mais cela pose la question d'une mobilisation plus efficace pour des actions de lobbying (site informatique).*



# 1. Du côté de France Choroidérémie

- **Courriers auprès de nos sénateurs respectifs afin d'annuler l'amendement proposé par Mr Joyandet : le Sénat a adopté notre demande de rapport sur le financement des centres de référence Maladies rares. Victoire collective de la communauté maladies rares.**
- **Préparation du symposium prévu 2020 Wiesbaden, groupe de travail français en lien avec Mickael Langsfield, Arthur et Benoît**
- **MDPH, Nathalie et Béatrice**
  - **Identification critères d'attribution (guide de barème et 2 dossiers MDPH)**
  - **Réflexion sur la proposition de modifier le critère champs visuel dans le guide du barème => dossier à présenter au ministre de la santé**



# 1. Du côté de France Choroidérémie

- **Demande de financement à la BNP par Anne Laure, afin de bénéficier d'un traducteur lors du Symposium en Allemagne.**
- **Film, échange entre l'acteur Oscar Zouzout et patients CHM**
- **Reportage TV aux côtés de Jacques Tuset, diffusion sur TF1**



# 1. Du côté de France Choroidérémie

- WhatsApp : utilisation des nouveaux outils de communication au sein du bureau et autres groupes de travail
- Rappel de l'importance de l'inscription au [registre CHM](#)
- Changement d'adresse du siège de FCHM





## 2. Du côté des adhérents

- **Lions Club Royan, Jean Pierre et Marie Claude Aupy**
- **Lions Club Pays cœur d'Hérault**
- **Concert de Chorales à Lodève, 4 chorales, 880€**
- **1<sup>er</sup> bain de Noël au lac du Salagou, ave le Réveil Lodévois, reportage France 3 région, et tombola des partenaires Lodévois, 250€**
- **Participation et visibilité sur la Montpellier Reine**
- **Ascension du Mont Blanc, Arthur, objectif juin 2020**
- **Evasions de Jacques Tuset : Château d'If (TF1), Traversée Chaussey Granville (Normandie), Défi des Iles au Levant**



## 2. Du côté des adhérents

- **Pierrot le Zygo et sa Team FCHM : une course par semaine aux couleurs de FCHM soit 30 courses en 2019 et quelques reportages. Un record à battre pour 2020 !**
- **Philippe sur le Marseille Cassis**
- **Sophie Baldy au Mexique, Cancun World Final Championship**
- **Chantal et Rotary Club de Landerneau (Finistère), prise de contact « Espoir en tête »**
- **Phases finales coupe de France de Beach Volley, filles en M17 du club de Palavas**
- **Collecte Alvarum de Emmanuel Peché**



### 3. Du côté des partenaires

- Temps Course : 500€
- Lions Club St Guilhem vallée de l'Hérault : 600€
- Traversée de Palavas, 13<sup>ème</sup> édition avec le Réveil Lodévois, reportage France 3
- Défi des Iles du Levant, Nage Libre, Comité de fêtes du Rayol : 1340€
- Gala solidaire Natation Synchronisée (Montpellier Natation Artistique) et la Compagnie des Herbes Folles : 590€
- BNP
- Spiridom Club Nature du Lodévois : 500€



## 4. Du côté des essais cliniques en France

- 9 patients ont pu bénéficier des essais cliniques , collaboration CHU/Night Star X
- Certains adhérents demande un retour d'information des patients ayant pu bénéficie du geste chirurgical. Secret professionnel ?
- Intervention du Professeur Isabelle Meunier



## 4. Du côté de la recherche en France

- Intervention du Docteur Viki Kalatzis, directeur de recherche



- Intervention du Docteur Anne-Françoise Roux, responsable du diagnostic moléculaire ? Absente ce jour



## 5. Projets 2020

### ➤ Evènements

Gardons la VUE, Marche pour la vue, Ascension du Mont Blanc (*fait ;-)*, Journée multi sport CRS 56 (*reportée/COVID*), Montpellier Reine (*reportée/COVID*), Traversée de Palavas (*annulée*), Concert des chorales....

➤ Négociation auprès des caisses AM et de l'Etat sur le prix de l'injection qui ne doit pas être au prorata de l'investissement et du nombre de patients atteints ?

Contact en septembre 2020 avec Biogen.

➤ Symposium Européen Allemagne, 2, 3 et 4 octobre

➤ MDPH



## 5. Projets 2020

- **Soutien à la consultation ophtalmo du CHU de Montpellier, quels besoins ?**
- **Don Fondation Mme Gabrielle Costa, Monaco *fait ;-)***
- **Asmaa, Liberating Research, agence d'études de marché dans le domaine de la santé, 4 participants**
- **Jacques et les Gardiens du Phare de Cordouan en collaboration avec JP Aupy, le 26 septembre prochain**
- **Première du Film « Ferme les yeux et écoute », réalisateur Florian Dumont, acteur Oscar Zouzout**



## 5. Projets 2020

**Moosajee Mariya**  
**(Moorfields Eye Hospital NHS Fondation Trust)**

**Etude des agents neuroprotecteurs afin de ralentir la perte de vision,**

- **Curcumine**
- **Lévodopa (L-Dopa)**
- **Amide N-acétylcystéine (NACA)**
- **Acide tauroursodésoxycholique (TUDCA)**

**Agents déjà testés sur autres patients, autres pathologies rétines :  
sécurité établie**

**Si démonstration ralentissement dégénérescence rétinienne de  
CHM, alors passage aux essais cliniques rapidement**

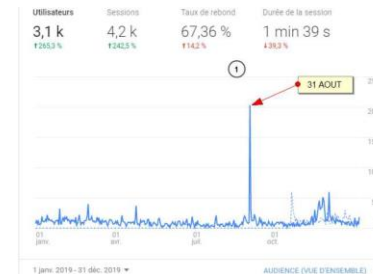
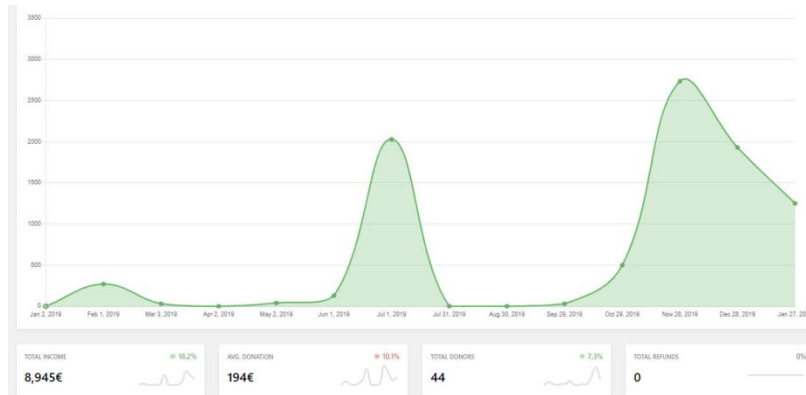
**Promesse d'une thérapie combinée**





## 6. Site internet et visibilité

### ➤ Rapport don/adhésion en ligne 2019 : intérêt du mailing



### ➤ Connexion record le 31 août 2019 !

### ➤ Instagram ??

### ➤ Page Facebook active avec plus de 850 abonnés



# Assemblée Générale



## *Bilan financier*

*12/09/2020 Montpellier*



# Bilan financier

Ressources			Emplois		
	2019	2018		2019	2018
<b>Ventes de produits et services</b>			<b>Mission sociale</b>		
Ventes d'articles publicitaires	211	346	Dons à la recherche	109 100	44 000
Produits des événements	9 176	0	Information et sensibilisation		0
<b>Total des ventes de produits et services</b>	<b>9 387</b>	<b>346</b>	<b>Total mission sociale</b>	<b>109 100</b>	<b>44 000</b>
			<b>Achats</b>		
<b>Produits de gestion courante</b>			Achats d'articles publicitaires		1 240
			Variation de stocks	578	-58
			Frais pour l'organisation d'événem	5 655	0
Subvention recue		0	<b>Total achats</b>	<b>6 232</b>	<b>1 182</b>
Collectes et dons	21 979	45 730			
Cotisations	4 410	4 080	<b>Services extérieurs</b>		
Portail de dons Alvarum	7 168	580	Frais de Participation aux symposiums		2 169
			Cotisation association	155,00	0
			Frais bancaires		248
<b>Total produits de gestion courante</b>	<b>33 557</b>	<b>50 390</b>	Location de salle		0
			Frais d'informatique et fournitures	472	2 038
			Affranchissements	143	363
			Assurances	156	310
			Dépréciation de stock	1 777	
			charges de gestion courante	55	
			<b>Total services extérieurs</b>	<b>2 758</b>	<b>5 128</b>
<b>Produits financiers</b>			<b>Charges financières</b>		
Produit du Livret A	578	565	Frais bancaires	258	153
<b>Total produits financiers</b>	<b>578</b>	<b>565</b>	<b>Total charges financières</b>	<b>258</b>	<b>153</b>
<b>Total RESSOURCES</b>	<b>43 521</b>	<b>51 301</b>	<b>Total EMPLOIS</b>	<b>118 348</b>	<b>50 463</b>
			<b>RESULTAT NET</b>	<b>-74 826</b>	<b>838</b>
				<b>Perte</b>	

# Bilan financier Adhésions/Dons

## Sur paypal:

49 paiements reçus pour un total de 9 017 euros (140 euros de frais)

Don moyen de 190 euros, min 5 euros, max 2000 euros

## En chèque:

104 adhésions =  $104 * 30 = 3\,120$  euros

66 dons (dont 5 provenant de non adhérents) = 14 252 euros

Tout chèque envoyé même sans bulletin adhésion a été considéré comme adhésion  
SAUF

- dans le cas d'évènements (ex: participation payante à l'évènement, l'émetteur demande un reçu fiscal, alors recette considéré comme don, et non comme recette de l'évènement)

- en cas de don envoyé par une association

Par ailleurs, tout chèque envoyé d'un montant supérieur à 30 euros a fait l'objet d'une double entrée: 30€ d'adhésion et le reste en don

Chèque envoyé par compte joint sera désormais comptabilisé comme 1 adhésion + 1 don (non plus potentiellement 2 adhésions et 2 dons de montant équivalent)



# Compte de Résultats 2019

## Explications de certaines lignes

**Frais pour évènements:** tous les frais liés aux évènements, même si ensuite remboursés (ex: bonnet de bain)

natation synchro Montpellier	108,63
MTP	495,00
Défi des îles	2 251,39
GUIRAUD	2 266,64
Bain Salagou	48,00
Concert 4 cœurs	35,35
frais déplacement	296,00
réceptions	153,50

**Charges gestion courante (50 euros)**

Frais d'actualisation des données juridiques pour changement de bureau

**Dépréciation de stock (1777 euros)**

T-shirt en coton  
(209 exemplaires \* 8.5euros unitaire)

**cotisation association**

2019 Alliance maladie rare

**Don à la recherche**

Salaire de:

- Nejlat 2019 = 46 100
- Nejlat 2018 = 29 000
- Subvention 2019 Zhour: 34 000

**Frais bancaires (258 euros)**

Crédit coopératif, paypal et alvarum

frais bancaires	117,11
frais paypal	139,55
frais alvarum	1,08

**Vente d'articles publicitaires**

Merci à Mme de la Fouchardière et à Mme Gaudefroy

# Bilan financier 2019

ACTIF	-		PASSIF		
	2019	2018		2019	2018
	-				
Immobilisations	0	0	Capitaux propres		
Total immobilisations	0	0	Fonds associatifs et réserves	177 277	176 439
	-		Résultat net de l'exercice	-74 826	838
	-		Total Fonds associatifs	102 451	177 277
Stocks	-				
Stocks articles publicitaires	3 681	5 457			
provision pour dépréciation	-				
Total Stocks	3 681	5 457			
	-				
Actifs en cours	-		Passif en cours		
créances	8 720				
	-				
Credit cooperatif- compte courant	79 775	90 387	dettes		
compte Paypal	15 006	6 129	factures non parvenues	80 613	0
Credit cooperatif- livret A	77 592	77 014	Avances sur Adhésions à vie	1 710	1 710
total Actifs en cours	181 093	173 530	Total passif en cours	82 323	1 710
	-				
Autres Actifs	-		Dettes à long terme		
charges payées d'avance	0	0			
total autres Actifs	0	0	Total dettes à long terme		0
	-				
Total ACTIF	184 774	178 987	Total PASSIF	184 774	178 987

Actifs en cours – créances = dons réalisés en 2019, chèques encaissés en 2020

Passif en cours – factures non parvenues = salaire Nejlat et Zhour + remboursement frais postaux pour 2019 (relance 2019, envoi convocations 2019) réalisé en 2020



# SENSGENE

Maladies Rares Sensorielles

FILIÈRE  
DE SANTÉ  
MALADIES  
RARES



# Inserm

Institut national  
de la santé et de la recherche médicale



## NAGE LIBRE



# Assemblée Générale



*Merci pour votre  
attention*

*12/09/2020 Montpellier*

