



# Compte Rendu de l'Assemblée Générale France Choroideremie

**12 septembre 2020**  
**Montpellier**

Nombre de présents : 21 dont 19 adhérents  
Nombre de pouvoirs : 23  
Nombre de voix : 42

Présidente de séance : Marie-Catherine GRES-FAURE  
Secrétaires de séance : Françoise HENNION-LECLERCQ – Nathalie MOITRIER

# I **Présentation du rapport moral par la Présidente, Madame Marie-Catherine GRES-FAURE**

## 1) **Du côté de France Choroïdérémie**

- 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 Grès et Dr Mariya Moosajee rencontrée.
- Réunions téléphoniques IRRP/FCHM/Fondation Stargardt dans le but de mutualiser des actions, de réaliser des courriers communs.  
=> GARDONS LA VUE, Marche pour la vue, courrier pour sensibiliser les Lions Club.
- En collaboration avec Gladys refonte dans SendinBlue pour faire du mailing pour l'association.
- Filière Sensgène : Benoît représente FCHM à Sensgène. Il présente une synthèse des échanges/actions de l'année au sein de la filière.  
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.  
Benoît précise que FCHM est plus suiveur car c'est la filière qui propose. Les associations de la filière ont été sollicitées pour participer à la création de supports vidéo et fiches sur l'adaptation au monde professionnel, scolaire, voir sur leur site (<https://www.sensgene.com/>).  
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

France Choroïdérémie - Association loi 1901 - Siret 488 917 808 00013

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 /famille.

La filière a sollicité les associations membres 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 =>

➤ 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.

Il a été nécessaire de savoir réagir rapidement pour que chacun puisse contacter le député/sénateur de sa circonscription.

➤ Symposium prévu 2-3 octobre 2020 Wiesbaden, groupe de travail français, Arthur et Benoît, en lien avec Mickael Langsfield. Certaines interventions seront en visioconférence. Il est possible de s'inscrire par mail pour assister en visioconférence (coût 50 euros).

➤ MDPH

Béatrice et Nathalie ont travaillé sur l'identification critères d'attribution (à partir du guide de barème et 2 dossiers MDPH).

Réflexion sur la proposition de modifier le critère champ visuel dans le guide du barème => dossier à présenter au ministre de la santé.

Le Pr Meunier nous conseille de contacter le Docteur Zanlonghi et [Marilyne Oswald](#) (chef de projet dans la filière sensgène) pour avoir leur conseil d'experts. A la filière Sensgène, Faouzia Studer, orthoptiste, est très au fait de ces questions pour l'évaluation du handicap et la dimension de subjectivité.

➤ Demande de financement à la BNP par Anne Laure, afin de bénéficier d'un traducteur lors du Symposium en Allemagne.

➤ Un film a été tourné avec un acteur, Oscar Zouzout qui a rencontré des patients CHM pour se mettre dans la peau du personnage atteint de la maladie. Le film devait sortir initialement en avril. Pas de nouvelles pour l'instant.

- Reportage TV aux côtés de Jacques Tuset, diffusion au JT de TF1 le 31/08/2019. Cela a donné une grande visibilité sur l'association avec 2 effets :
  - gros pic d'activité ce jour-là sur le site de l'association.
  - par la suite un don d'une fondation à Monaco.
  
- Changement d'adresse du siège de FCHM. Suite au changement d'adresse de la présidente, Marie-Catherine Gres-Faure, le siège social sera :
 

1 rue de Lergue Cambous  
34725 SAINT ANDRE DE SANGONIS
  
- WhatsApp : utilisation des nouveaux outils de communication au sein du bureau et autres groupes de travail. Différents groupes : trésoriers, membres du bureau, secrétaires. Souhait de faire une réunion mensuelle via WhatsApp.
  
- Rappel de l'importance de l'inscription au registre CHM (<https://france-choroideremie.org/inscription-au-registre-du-chm/>)
 

Le Pr Meunier intervient pour expliquer l'importance de cette inscription. L'objectif est d'avoir un groupe de patients le plus grand possible pour la recherche et aussi pour informer les patients sur les traitements.

## 2) Du côté des adhérents

- Lions Club Royan, Jean Pierre et Marie Claude Aupy, repas + tombola chaque année
- Lions Club Pays cœur d'Hérault
- Concert de Chorales à Lodève, 4 chorales, 880€
- 1er bain de Noël au lac du Salagou, avec 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, Arthur n'a pas pu faire l'ascension du Mont Blanc car trop compliqué mais il en a fait une autre et a ramené à l'association 6000€
- Evasions de Jacques Tuset : Château d'Or (TF1), Traversée Chaussey Granville (Normandie), Défi des Iles au Levant
- Pierrot le Zygo et sa Team FCHM : une course par semaine aux couleurs de FCHM
- Philippe sur le Marseille Cassis
- Sophie Baldy au Mexique
- 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

Tout ceci pour dire que toutes les initiatives aux couleurs de France CHM dans notre région sont possibles et à la portée de chacun d'entre nous.

### 3) Du côté des Partenaires

- Temps Course : 500€
- Lions Club St Guilhem vallée de l'Hérault : 600€
- Traversée de Palavas, 13ème édition avec le Réveil Lodévois, reportage France 3
- Défi des Îles 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 de la recherche et des essais cliniques en France

#### 1.4.1 Les essais cliniques dans le cadre de la collaboration CHU de Montpellier et Night Star X, intervention du *Professeur Isabelle Meunier*

Premier petit rappel :

Chaque être humain est constitué de milliards de cellules, dans chaque cellule se trouve un noyau qui contient l'information héréditaire sous formes de chromosomes. Les chromosomes sont de longues molécules d'ADN contenant l'information génétique sous forme de séquences codées et sont présents en 23 paires dans le génome humain. Un gène est un morceau d'ADN correspondant à une séquence spécifique codant pour une protéine ayant une fonction précise dans l'organisme. Chaque individu possède deux copies de ses gènes, une copie héritée de sa mère et une de son père. C'est lors de la reproduction que se transmet l'information héréditaire des parents aux enfants selon différentes formes de transmission.

Dans les maladies « récessives », les deux copies d'un gène doivent être altérées. Une personne ayant une seule copie altérée d'un gène est appelée porteur sain (ou porteur hétérozygote), son autre copie du gène qui n'est pas altérée lui permet de produire une protéine fonctionnelle. La protéine fonctionnelle présente à 50% suffit pour que la cellule fonctionne et le patient hétérozygote ne développe pas la pathologie.

**Pour rappel la choroïdérémie est de transmission récessive liée à l'X** : le gène responsable de la pathologie est porté par le chromosome X. Les chromosomes X et Y sont responsables

France Choroïdérémie - Association loi 1901 - Siret 488 917 808 00013

Cambous-1 rue de Lergue-34725 Saint Andre De Sangonis - [www.france-choroideremie.org](http://www.france-choroideremie.org)

de la différenciation sexuelle. Les femmes ont 2 chromosomes X et elles ont donc 2 copies des gènes portés par le X. Les hommes ont un chromosome X et un chromosome Y, ils ont donc une seule copie des gènes portés par le X.

Généralement, l'enfant atteint est un garçon puisque son unique copie du gène appartenant à son unique X est altérée. Il est le plus souvent né d'une mère porteuse (ou conductrice) dont l'un des X inclut une altération du gène impliqué.

Les femmes conductrices ne développent pas classiquement la pathologie grâce à la copie normale du gène portée sur le deuxième X. Une mère conductrice aura un risque sur deux de transmettre la copie altérée à ses filles : les filles d'une femme conductrice ont donc un risque sur deux d'être également conductrices et de transmettre la pathologie à leurs garçons dans un cas sur deux.

Les enfants de sexe masculin d'un homme atteint d'une pathologie liée à l'X ne peuvent pas développer la pathologie puisqu'ils ont obligatoirement hérité du chromosome Y de leur père. Les enfants de sexe féminin d'un homme atteint d'une maladie liée à l'X sont classiquement conducteurs puisqu'ils ont hérité du X de leur père atteint (copie altérée).

**La thérapie génique** a pour but d'apporter la copie manquante saine d'un gène à la cellule visuelle (cellules de l'épithélium pigmentaire ou/et photorécepteurs). Elle s'adresse donc aux formes récessives et/ou aux formes liées à l'X des dystrophies rétiniennes qui ont en commun une insuffisance de la protéine fonctionnelle. La copie du gène doit être délivrée à l'intérieur de la cellule à soigner. Ce passage au travers de la membrane vers l'intérieur de la cellule est assuré par un transporteur, un virus inactivé. On sépare les virus associés à l'adénovirus (AAV) qui peuvent porter des petits gènes et les lentivirus qui peuvent porter des gènes longs. Néanmoins, les thérapies géniques avec des lentivirus ont été arrêtées suite à des réactions inflammatoires survenant après la chirurgie intra-oculaire.

La thérapie génique est possible pour les patients atteints de choroïdérémie car la transmission est liée à l'X et le gène CHM étant petit pouvant être transporté par un adénovirus inactivé. La choroïdérémie a les mêmes signes que la rétinite pigmentaire avec des difficultés de vision à faible luminance et la réduction progressive du champ de vision périphérique. La choroïdérémie se distingue au fond d'œil des rétinites pigmentaires par l'absence de diminution du calibre artériel, l'absence de pâleur de la pupille, l'apparition et l'extension de plages atrophiques de la périphérie rétinienne vers la zone centrale maculaire. Ainsi, les patients ayant une choroïdérémie gardent longtemps une bonne vision centrale sur au moins un œil, ceci laisse du temps pour traiter.

Une première étude a suivi pendant deux ans 23 adultes atteints de choroïdérémie (Etude observationnelle NIGHT). Vingt patients ont ensuite été éligibles pour l'étude de thérapie (Etude de thérapie génique STAR). Après tirage au sort (randomisation), 9 patients français ont pu bénéficier de la thérapie génique sur un œil, ici le moins bon œil (Etude Star).

Il faut comprendre que le produit (copie du gène et transporteur) doit être injecté sous la rétine dans la zone centrale de la rétine c'est-à-dire la macula. La première étape de la chirurgie est classique commune aux chirurgies de décollement de rétine. La chirurgie de thérapie génique diffère par la difficile nécessité de soulever la rétine de la rétine centrale. C'est dans cette zone que la protéine peut permettre aux photorécepteurs qui y sont toujours viables de fonctionner à nouveau correctement.

Cette chirurgie chez l'adulte n'aura pas d'effet majeur sur la vision nocturne et sur le champ visuel périphérique mais aura une action pour préserver la vision centrale. Donc il faut

pouvoir traiter le plus tôt possible, notamment les enfants.

Le Pr Meunier nous présente les courbes anonymisées des acuités visuelles des patients qui ont reçu la thérapie, c'est à dire la comparaison des 2 yeux avant et après l'intervention.

Avant la chirurgie, on peut noter une certaine asymétrie de l'acuité visuelle.

Le geste chirurgical, qui est, le Pr MEUNIER insiste à plusieurs reprises là-dessus, très délicat **n'a pas eu d'effet délétère.**

Pour certains patients, on constate que l'écart entre l'œil plus faible (opéré) et l'autre se maintient, il n'y a pas d'effondrement. Quatre patients ont même une amélioration de l'acuité visuelle qui se rapproche de celle du meilleur œil qui n'avait pas été opéré. Un patient a in fine une acuité visuelle de l'œil opéré qui a dépassé celle de l'œil contrôle.

Au bout de 2 ans, l'objectif est atteint ; pas de toxicité même malgré un geste chirurgical agressif. Seul, un patient a présenté un épisode inflammatoire qui a été traité par corticoïde et tout a pu se stabiliser mais sans amélioration de l'acuité visuelle centrale.

Les 11 patients « contrôles » devraient être opérés sur le meilleur œil dans la prochaine étude après analyse des résultats et accord par les comités éthiques (été 2021). L'idéal est en effet de traiter des patients avec un champ visuel plus large voire très large même si l'acuité visuelle est préservée et de traiter le plus tôt possible notamment les enfants.

Ce sont des études multinationales (200 patients dans le monde). La décision d'opérer sera collégiale. Les autorités sanitaires doivent donner leur accord. Il faudra la garantie sur le niveau d'excellence du chirurgien. Celui-ci devra pratiquer au moins 500 vitrectomies par an pour avoir un geste chirurgical le plus sûr possible. Il faudra rester vigilant quant aux critères de choix du chirurgien car les laboratoires, qui ont investi, vont sans doute faire pression pour qu'un maximum de chirurgiens puissent opérer.

Viki précise que parallèlement à cette étude consistant à injecter un vecteur sous la rétine entre les photorécepteurs et l'épithélium, d'autres travaillent sur la « carrosserie » du vecteur AAV pour le diminuer et lui permettre de rentrer différemment dans l'œil. Une société de biotechnologies aux USA (4D Molecular Therapeutics) a travaillé sur une méthode permettant de rentrer dans le vitré au lieu de la zone sous rétinienne. Un essai clinique en Suisse, chez Roch a ou va commencer. Ils vont sans doute en parler au congrès en Allemagne. Viki insiste sur le fait qu'il n'y a pas qu'une seule thérapie et qu'il est important d'être au courant.

## 1.4.2 La recherche : intervention de Viki Kalatzis

Bonne nouvelle.

Suite à une évaluation, étalée sur les derniers 18 mois, l'équipe « **Vision** »( le titre exact est : **Déficits visuels héréditaires : de la génétique à la thérapie** ) de l'INM a été recréée pour une période de 5 ans (avec une optique de renouvellement pour une autre période de 5 ans) sous la coordination de Viki. Cette équipe comporte environ 20 personnes dédiées à la recherche sur les maladies rétinienne.

Viki nous fait quelques rappels.

Les maladies rétinienne héréditaires sont caractérisées par une dégénérescence des photorécepteurs et de l'épithélium pigmentaire. Ces maladies forment un groupe d'environ 270 maladies car il y a 270 gènes associés. Ils se présentent généralement par une perte de

la vision périphérique ou centrale en premier, la choroïdérémie étant caractérisée par une perte de la vision périphérique.

Pour la 1ère fois au sein de cette équipe Vision, on a pu réunir les acteurs importants pour la choroïdérémie selon 3 axes :

1. La recherche clinique avec le Professeur Isabelle Meunier qui est coordinatrice du centre de référence.
2. La diagnostic moléculaire avec le Docteur Anne Françoise ROUX, généticienne qui coordonne le laboratoire de référence pour la choroïdérémie.
3. La recherche clinique avec Viki et son équipe au sein de l'INM.

Le but de l'équipe est d'améliorer la compréhension et donc la prise en charge de la CHM afin de trouver des alternatives pour traiter la maladie.

Viki rappelle que la recherche se fait sur un modèle humain de la maladie (à partir de cellules de peau de patients que l'on transforme en cellules souches qui sont différenciées ensuite en cellules rétinienne). L'équipe a déjà utilisé un tel modèle, notamment de l'épithélium pigmentaire rétinien (EPR) dérivé de cellules souches, pour tester l'efficacité d'une approche pharmacologique (en collaboration avec le Docteur Mariya Moosajee à Londres ; un article a été publié en 2018) ainsi qu'une approche de thérapie génique (2 articles publiés, en 2014 et 2017).

### **3 lignes de recherche :**

Les essais cliniques en cours actuellement ne signifient pas l'arrêt de la recherche pour la CHM car on ne comprend toujours pas la physiopathologie de la maladie. Les travaux en cours comprennent :

- l'étude continue des nouveaux variants : l'équipe a déjà montré l'utilité des cellules de patients pour étudier la pathogénicité des nouveaux variants identifiés dans le gène CHM (article publié en 2019). Une nouvelle étude est actuellement en cours qui porte sur un variant dans le gène CHM trouvé chez un petit garçon qui ne développe pas de signes cliniques de la maladie.
- comprendre la physiopathologie de la maladie : on sait que la maladie CHM est due à la mutation du gène CHM mais on ne sait pas comment et pourquoi elle se développe. Nous avons une banque d'EPR dérivés de cellules souches de 4 patients CHM ainsi que des individus contrôles. Et nous analysons les différences dans l'expression de tous les gènes de l'EPR (appelé une analyse du « transcriptome ») afin de comprendre quels sont les changements menés au sein des cellules par une mutation dans le gène CHM. En parallèle nous faisons une étude de la morphologie et de la fonctionnalité de ce tissu utilisant des tests spécifiques.
- génération de photorécepteurs : plus récemment, nous avons maîtrisé la différenciation des cellules souches en organoïdes rétiens, des petites structures 3D contenant des photorécepteurs. Nous avons généré les organoïdes de 4 patients que nous allons caractériser afin de déterminer quels sont les défauts morphologiques et fonctionnels au niveau des photorécepteurs en comparaison avec les défauts identifiés dans l'EPR. Nous pourrions ainsi déterminer si ces deux tissus



dégénèrent de façon autonome ou pas. De plus, les organoïdes rétiens sont un modèle très intéressant dans une optique de thérapie cellulaire. Cela peut permettre une thérapie personnalisée, qui diminuera les risques d'un rejet des cellules transplantées, dans un avenir plus ou moins lointain.

Au sein de l'équipe Vision, c'est une ingénieure et une thésarde qui travaillent sur la CHM. Fin octobre leur contrat se termine et Viki n'a pas, à ce jour, de solution pour financer leur salaire.

### **I.4.3 La recherche : questions avec le professeur Meunier et docteur Kalatzis**

→ *Au sujet du diagnostic génétique, notre fils a été diagnostiqué en 1998. Est-ce fiable ?*  
Pr Meunier : le diagnostic génétique est fiable. On ne peut d'ailleurs faire un traitement sans un diagnostic moléculaire préalable.

→ *Est-ce que vous travaillez avec les chercheurs d'autres pays ?*  
Viki collabore en effet avec des chercheurs de tous pays, et les centres de références échangent et collaborent. Le Pr Meunier dit même n'avoir jamais senti de rivalité. Et nous rappelle que les découvertes de Viki et son équipe sur les cellules souches ont donné la possibilité de gagner du temps dans la recherche en thérapie génique car nous n'avons pas besoin de modèle animal pour tester la thérapie.

Réflexion à haute voix de Marie-Catherine : ce n'est pas pareil entre associations !

→ *En attendant la thérapie, que faire ?*  
Le Pr Meunier conseille une alimentation correcte et variée, pas trop de plats industriels qui contiennent beaucoup de sucre, donc pas trop de sucre, pas de tabac et de l'activité physique.  
Il est important d'être référencé dans les bases des centres et registre CHM (<https://france-choroideremie.org/inscription-au-registre-du-chm/>).

→ *Combien de temps les effets de la thérapie resteront ?*  
Le Pr Meunier explique qu'ils ne savent pas encore s'il faudra retraiter les patients 20 ou 30 ans plus tard. Mais elle nous dit être optimiste.

## **5) Projets 2020**

- Évènements : 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 d'assurances maladies 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 ? Marie-Catherine contactée en septembre par la société BioGen

(qui a racheté Nightstar) souhaite connaître le parcours et les difficultés des patients.

- Symposium Allemagne, 2, 3 et 4 octobre.
- Soutien à la consultation ophtalmo du CHU de Montpellier ?  
Le Pr Meunier intervient. Elle précise que les consultations permettent d'identifier les patients qui pourront entrer dans les protocoles. Mais le centre consacre 2 jours par semaine à la recherche donc le nombre de consultations possibles est limité.  
Il est discuté lors de cet échange du décalage entre le côté administratif de l'hôpital et les difficultés des patients déficients visuels. FCHM peut intervenir si besoin.
- Don Fondation Densmore, présidé par Mme Gabrielle Costa, Monaco.
- MDPH : contact Docteur Zanlonghi et Marilyne Oswald.
- ASMAA, Liberating Research, agence d'études de marché dans le domaine de la santé, 4 participants. Pas de retours de l'agence et on ne sait pas quels sont leurs objectifs. Un des participants explique que les questions à l'entretien étaient pertinentes.
- Jacques Tuset et les Gardiens du Phare de Cordouan en collaboration avec JP et MC Aupy, le 26 septembre prochain.
- Première du Film « Ferme les yeux et écoute », réalisateur Florian Dumont, acteur Oscar Zouzout.
- Travaux de Moosajee Mariya, Etude des agents neuroprotecteurs afin de ralentir la perte de vision.  
FCHM va financer le projet en 2020.

## **6) Du côté du site internet et de la visibilité**

- Rapport Don/adhésion en ligne 2019 : intérêt du mailing.
- Connexion record le 31 août 2019, suite à la diffusion au JT de TF1 du reportage sur Jacques Tuset.
- Instagram, quelques photos.
- Page Facebook active avec plus de 850 abonnés.

### **Le rapport moral est adopté à l'unanimité**

France Choroidérémie - Association loi 1901 - Siret 488 917 808 00013

Cambous-1 rue de Lergue-34725 Saint Andre De Sangonis - [www.france-choroideremie.org](http://www.france-choroideremie.org)

## II Rapport financier

Thomas Volle présente le bilan financier de 2019 qui est **approuvé à l'unanimité**.

L'association finance principalement la recherche.

Baisse des dons, la moitié moins que l'année dernière.

Le nombre d'adhérents a augmenté, cette augmentation s'explique par la baisse de la cotisation qui est passée de 50 à 30 euros. Au-delà des 30 euros, c'est considéré comme un don.

Cette année, une baisse de ressource est à prévoir (car certains événements annulés/reportés cause du covid) donc il serait nécessaire de faire une relance pour les dons et en parler autour de nous.

Ne pas hésiter à solliciter les Lyons /Rotary clubs de sa ville/région...

Quand on participe à une action, course, loto, chorale, etc. Appeler le journal local, le mettre sur les réseaux sociaux, aller sur la plateforme Alvarum.

Pour l'envoi des chèques, c'est l'adresse du siège qui est : Cambous 1 rue de la Lergue 34725 Saint André de Sangonis

## III Election du bureau

Petit changement au niveau secrétariat : Françoise Leclercq devient secrétaire adjointe et Nathalie Moitrier secrétaire.

Stéphanie Bernet se propose d'aider les secrétaires.

*Le nouveau bureau est élu à l'unanimité.*

Postes	Bureau 2019	Bureau 2020
Présidente	Marie-Catherine Grès-Faure	Marie-Catherine Grès-Faure
Vice-Président	Gérard Mancel	Gérard Mancel
Trésorière	Mathilde Mancel	Mathilde Mancel
Trésorier-adjoint	Thomas Volle	Thomas Volle
Secrétaire	Françoise Leclercq	Nathalie Moitrier
Secrétaire-adjointe	Nathalie Moitrier	Françoise Leclercq

## IV Résolutions et décisions de financement

Nous approuvons à l'unanimité le versement en 2020

- de **42 500€** pour financer les travaux (utilisable en personnel ou fonctionnement) du docteur Viki Kalatzis.

- de **20 000€** pour financer les travaux du docteur Moosajee Mariya.

Le bureau a voté à l'unanimité qu'à partir de ce jour, toute subvention affectée à la recherche et sans contrepartie doit être exonérée des frais de gestion.

Prochaine AG en mars 2021 à Paris

La séance est levée à 17h

Montpellier le 12 septembre 2020

La Présidente

Marie-Catherine GRES-FAURE

La secrétaire

Nathalie Moitrier