

## Compte-rendu de l'Assemblée Générale du 12 mars 2016

Le 12 mars 2016 à 11h30, après une réunion d'information médicale, les membres de l'association OVR se sont réunis au siège, pour tenir l'**Assemblée Générale Ordinaire** sous la présidence de Marie-Christine Bourreau.

### **Ordre du Jour :**

- Bilan Moral 2015
- Groupe de parole 2015
- Bilan Financier 2015
- Rapport d'activité scientifique 2015/2016
- Projets 2016
- Election du Conseil d'Administration

### **Bilan Moral - Marie-Christine Bourreau**

Le nombre des adhérents de l'association OVR a légèrement diminué en 2015 (118 adhérents pour 125 en 2014)

Il y a eu moins de personnes au groupe de parole mais nous allons poursuivre cette action pour 2016, l'action 2015 du groupe de parole va vous être présenté par Agnès Noret.

Plusieurs membres ont tenu un stand au congrès des ophtalmos du 9 au 12 Mai 2015.

L'association a acheté un appareil pour mesurer l'apnée du sommeil, pour la recherche du Pr Pâques.

Nous sommes en relation avec le Laboratoire Bayer et une action devrait avoir lieu avec eux pour l'information aux patients, en attente de rendez- vous.

Une réunion de patient a été filmé, on peut la voir sur you tube.

Nous sommes en contact avec l'association « Voir et Entendre » pour faire un don important, nos réserves nous le permettent, avec un fléchage de notre don vers « la recherche OVR »

La cotisation restera à 20€ pour 2016.

Le rapport moral est approuvé à l'unanimité des présents et représentés.

Marie-Christine Bourreau remercie de la confiance accordée par les adhérents.

### **Groupe de parole – Agnès Noret**

Le groupe de parole a proposé en 2015 cinq rencontres de 1h30 chacune des samedis matins à l'hôpital des 15-20. (7 février, 28 mars, 16 mai, 3 octobre, 28 novembre).

Le groupe est animé par Mme Catherine BATON, psychologue clinicienne. Elle est rémunérée par l'association OVR. La participation au groupe est gratuite pour les patients.

Cette année le nombre de patients a diminué par rapport aux années précédentes, malgré nos efforts « d'affichage pour donner l'information » dans la salle d'attente du service de la rétine....Quelques personnes voient l'information sur le site.

une dizaine de patients ont participé une ou plusieurs fois. A chaque rencontre au moins un patient est nouvellement atteint.

Nous avons un « retour » souvent très positif des participants, appréciant d'avoir pu partager leurs difficultés et leur ressenti sur cette perte visuelle soudaine qui bouleverse le quotidien et demande des réaménagements concrets et une acceptation psychique.

Le groupe se poursuivra en 2016, reste à réfléchir le problème de la transmission de l'existence de ce groupe aux nouveaux patients .....

### **Rapport d'activité scientifique – Pr Michel Paques**

En 2015 notre activité de recherche nous a permis

-de publier les premiers résultats de la photo coagulation des macro anévrismes  
 -d'effectuer les séquençages des ADN des familles d'OVR

Nous avons colligé les résultats des patients porteurs d'un macro anévrisme, et évalué les résultats du traitement par laser de ceux-ci. Cela nous a permis de démontrer que dans des cas d'œdème maculaire durant depuis plusieurs années, un traitement simple permettait d'améliorer la vision sans faire d'autres injections intra vitréennes. Ces résultats, obtenus avec l'aide de l'équipe d'ophtalmologistes de l'hôpital Lariboisière, nous a confortés dans différents projets, dont celui de faire une étude comparative laser contre injections intra vitréennes, et de proposer ce traitement aux pays en développement. En effet, ce traitement devrait leur permettre de substantielles économies de santé. Nous poursuivons par ailleurs la mise au point d'un système de laser permettant de faciliter le traitement.

L'analyse génétique a franchi une étape importante, avec la réalisation du séquençage des familles porteuses d'OVR. L'étape suivante consistera à analyser les données, très complexes, avant de pouvoir affirmer qu'il y a bien une mutation génétique pouvant expliquer certaines OVR. En 2016, nous espérons pouvoir mettre en place une étude clinique comparative du laser en France et dans différents pays, et obtenir les premières informations sur la relation entre OVR et mutations génétiques.

### **Rapport Financier** – Brigitte Lepage

En caisse au 1/1/2015		19 886,52
<b>DEPENSES</b>	<b>Montant</b>	<b>Montant</b>
Frais de Poste, papeterie et divers	224,28	
Assurances – MAAF 2015 payé en 2014	0,00	
Frais de compte	73,85	
Frais de site	8,39	
Téléphone association	129,75	
Acompte Ophtalmo TV	1800,00	
Congrès SFO	75,00	
Catherine Baton Psychologue	780,15	
Kit Apnée du sommeil	1920,00	
<b>RECETTES</b>		
Cotisations 2015		2 360,00
Dons reçus en 2015		3700,00
Intérêt LA		102,60
<b>Total</b>	<b>5 011,42</b>	<b>6 162,60</b>
<b>EXCEDENT de l'exercice</b>		<b>1 151,18</b>
Total avoirs 31/12/2015		<b>21 037,70</b>
CC BRED		11 628,08
Livret A		7 695,43
Compte Paypal		1 714,19

L'exercice 2015 fait apparaitre un excédent de 1 151,18 €, les réserves au 31/12 2015 sont de 21 037,70€.

Le rapport financier à été approuvé à l'unanimité des présents et représentés et donne quitus à Brigitte Lepage pour sa gestion.

Brigitte Lepage remercie de la confiance accordée par les adhérents.

## Projets 2016 – Marie Christine Bourreau

- L'association va poursuivre ses réunions d'informations à destination des patients et familles. A suivre la proposition de Jean-François Girmens de faire émettre automatiquement par le système informatique des 15/20, des invitations aux réunions d'information et au groupe de parole..
- Les réunions du groupe de parole seront continués en 2016 :
- L'association OVR sera présente au Congrès SFO (Société Française d'Ophtalmologie) du 7 au 9 mai 2016- Nous avons besoin de nombreux membres pour 'animer notre stand' pendant toute la durée du congrès.
- La cotisation annuelle reste à 20 Euros (minimum), tous les dons sont les bienvenus.
- L'association fera un don en 2016 de 10 000€ à travers l'association « Voir et Entendre » pour aider la recherche cette aide qui est faible comparée aux budgets de la recherche permet souvent de confirmer des éléments d'un concept de projet. (pour exemple, une participation pour l'achat d'un logiciel)
- Nous contacterons le centre des impôts pour savoir si nous pouvons émettre des certificats de don à partir de celui que nous recevrons de l'association « Voir et Entendre ».
- Michel Pâques va recueillir les coordonnées du réseau d'ophtalmologistes du Conseil scientifique, Alain Laforêt gèrera la distribution (affiches + plaquettes Allergan et Novartis)
- Une convention « simple » entre l'association et le centre ophtalmologique des 15/20 permettrait de faciliter les relations dans l'établissement : réservation de salle, distribution de tract (groupe de parole, réunion d'information, etc..) , présence de membres de l'association dans la salle d'attente du centre de la rétine, ...  
Michel Pâques se charge d'en étudier la faisabilité.
- Vidéo qui a été mise sur le site de l'association permet d'accroître « la vision de ces présentations » bien au-delà de la région francilienne.  
Etudier la possibilité d'utilisations potentielles de cette vidéo

## Election du Conseil d'Administration - Alain Laforêt

Après collecte des candidatures, il est procédé au vote à main levée, sont élus :

- **François AURIGNY**
- **Anne-Marie BONJOUR**
- **Marie-Bernadette BELHARET**
- **Marie-Christine BOURREAU**
- **Edith DAYAN**
- **Blandine DELMOTTE**
- **Alain FERRY**
- **Didier LACAZE**
- **Alain LAFORÊT**
- **Brigitte LEPAGE**
- **Agnès NORET**
- **Claude RESTLE**
- **Fabrice TAMPIGNY**
- **Jean-Philippe TRAMONI**
- 

L'ordre du jour étant épuisé l'assemblée générale est clôturée à 12h30, elle est suivie par un Conseil d'administration ayant un seul point à l'ordre du jour :

- Election du nouveau bureau

## Conseil d'administration

Ancien bureau

- Présidente : Marie-Christine BOURREAU
- Trésorière : Brigitte Le Page (démissionnaire)
- Secrétaire : Alain LAFORÊT

## Election du nouveau Bureau

- Présidente : Marie-Christine BOURREAU
- Trésorière : Alain LAFORÊT
- Secrétaire : Agnès NORET

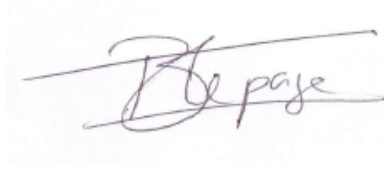
Le conseil d'administration donne mandat pour la gestion des comptes bancaires et avoirs financiers de l'association OVR à Mme Marie-Christine Bourreau et Alain Laforêt.

Clôture du CA qui se continue autour d'un 'grignoti' amical

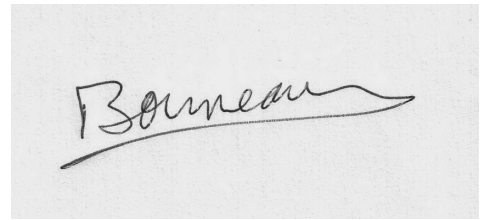
**Le secrétaire**  
**Laforêt Alain**

A handwritten signature in black ink, appearing to be "AS", written on a light-colored background.

**La trésorière**  
**Brigitte Le Page**

A handwritten signature in black ink, appearing to be "Brigitte Le Page", written on a light-colored background.

**La Présidente**  
**Marie-Christine BOURREAU**

A handwritten signature in black ink, appearing to be "Bourreau", written on a light-colored background.