



Compte-rendu de l'Assemblée Générale du 18 mai 2019

Le 18 mai 2019, les membres de l'association contre l'OVR se sont réunis à l'hôpital des 15/20 pour tenir l'Assemblée Générale Ordinaire menée par Bernadette Belharet Présidente.

Présents : B.Belharet- A.Noret- AM. Bonjour- F.Viard- D.Lacaze- M.Taton- A.Laforêt- F.Gerboin- M. Gérard- JM.Audebert- A. Ferry- F.Colcombet- E.Guven

Invité : M. Pâques

Excusés : F.Tampigny- F.Aurigny- JF.Girmens- M.Chaloux

13 « Pouvoirs » donnés par les adhérents absents

Début de la réunion : 10h40

Ordre du jour :

- Bilan moral et activités 2018
 - Bilan des Réunions Info Patients
 - Bilan des permanences à la Consultation
 - Bilan du Groupe de parole
 - Congrès SFO
 - Aide à la recherche
 - « Démarrage » du projet Vidéo
- Bilan financier 2018
- Rapport d'activité scientifique 2018 et projets 2019
- Projets 2019
- Points divers

I. Bilan Moral (B.Belharet)

- Rappel des 4 axes des missions de l'Association contre l'OVR créée par des patients et des médecins en 2007 : Informer/ Soutenir/ Participer (ex : Congrès)/ Aider la recherche
- Année 2018 « très intense » avec une bonne dynamique, en particulier autour d'un « beau projet » et réalisation d'un travail de qualité par « un petit noyau » de membres de l'association
- Association OVR bien intégrée au sein de la consultation de la rétine
- Différentes actions mises en œuvre en 2018 :
 - Poursuite des réunions d'information pour les patients une fois par trimestre, soit quatre dans l'année (16/03 – 18/05 – 07/09 – 07/12)
 - Ont eu lieu en salle de réunion de médecine interne (niveau -1)
 - Peu de patients ont participé, mais quelques nouveaux patients cependant ont été intéressés
 - Poursuite des permanences tenues par un membre de l'association (2 membres lors des 4 réunions Info Patients annuelles) un vendredi par mois (sur 10 mois) dans la salle d'attente du Centre de la rétine pendant les consultations afin d'informer les patients
 - Un compte-rendu est fait après chaque permanence : les notes prises par chacun, lors de ces permanences sont transmises par mail (nombre de contacts patients, questions posées, documents distribués, adhésions recueillies, etc.) afin d'en garder une traçabilité
 - Dans la majorité des cas, les patients sont satisfaits et font preuve d'intérêt
 - C'est la seule association qui mène cette action aux 15/20
 - Poursuite du groupe de parole pour les patients (Bilan fait par C.Bâton en PJ)
 - Cinq rencontres de 1h30 (de 10h30 à 12h) ont été proposées le samedi matin à l'hôpital des 15/20 les :
 - 27/01 – 31/03 – 02/06 – 06/10 – 15/12
 - AM. Bonjour a suppléé A.Noret pour la coordination de ce groupe avec C.Bâton

- Un point a été fait le 18/05/2018 entre C.Bâton et B.Belharet et le compte-rendu de cet entretien a été communiqué par mail aux membres du CA
 - Nous avons un « retour » très positif des participants qui apprécient ce temps de partage de leurs expériences de cette perte visuelle

- **Sept** membres ont tenu un stand au Congrès des Ophtalmologistes (SFO) à Paris du 5 au 8 mai 2018 :
 - Stand mal placé et peu de contacts
 - Un courrier a été adressé par B.Belharet à l'organisatrice

- Aide à la recherche : un don de 10 000 euros a été fait pour contribuer à la mise en place d'une nouvelle technique de microscopie en 3 D sur la souris (pour financer le salaire de la technicienne)

- Démarrage du projet Vidéo :
 - Idée a été proposée lors du CA du 10/02/2018 afin de remplacer la vidéo figurant sur le site : plusieurs membres sont intéressés (M.Chaloux, JP.Tramoni, F.Tampigny...) et une demande de devis a été faite auprès de 2 sociétés
 - Le choix de la Société « fmc Productions » est fait et un premier rendez-vous avec D.Guérin a lieu le 14/06/2018 pour démarrer le projet
 - La date du tournage a été fixée au 14/03/2019 lors du point fait le 08/11 (cette date sera reportée au 21/03/2019)
 - D'autres rendez-vous auront lieu en janvier/février ainsi qu'une rencontre très fructueuse puis une interview du Dr AE.Chaumet- Riffaud (médecin du travail pour les patients aux 15/20)
 - Projet qui a nécessité un travail de qualité et une implication +++ de plusieurs membres de l'association, des médecins et de C.Bâton

- ***Le rapport moral est approuvé à l'unanimité des présents et représentés***
A.Laforêt remercie l'assemblée pour la confiance accordée par les adhérents

II. Rapport financier 2018 (présentation A.Laforêt)

objet	Dépenses	Recettes
Assurances	77,64 €	
Frais de gestion compte	70,28 €	
Réunions info patients	142,80 €	
AG + réunion patient	81,61 €	
Timbres + papeterie	149,40 €	
Stand à SFO	120,00 €	
Traduction du site en espagnol	500,00 €	
Groupe de parole M. Baton	300,00 €	
Téléphone asso	19,98 €	
DON recherche OVR	10 000,00 €	
Intérêts livret A		58,58 €
Cotisations et Don 81 adhérents		4 487,00 €
Total	11 461,71 €	4 545,58 €
Résultat 2018	-6 916,13 €	
Réserves 31/12/2018		17 105,24 €
Compte Bred		9 235,57 €
Livret A		7 869,67 €

- **Le rapport financier est approuvé à l'unanimité des présents et représentés**

A.Laforêt remercie l'assemblée pour la confiance accordée par les adhérents

III. Rapport d'activité scientifique 2018 et projets 2019 (présentation Pr M. Pâques)

Suite à la découverte du rôle des macro anévrysmes dans l'œdème maculaire chronique chez les diabétiques, une étude nationale a été mise en place pour évaluer le bénéfice de leur traitement sur l'œdème maculaire. L'étude, financée par un programme appelé "PHRC", doté de 600 000 euros, a commencé. Nous prévoyons d'y inclure plus de 250 patients ayant des macro anévrysmes diabétiques.

Nous avons recruté dans notre équipe plusieurs chercheurs et techniciens spécialisés en histologie de la rétine, qui vont pouvoir analyser l'effet du

vieillesse sur les vaisseaux rétiniens humains. Un financement des Laboratoires Allergan (30 000 euros) a été sollicité, et l'Association Contre l'OVR devrait recevoir les fonds si elle donne son accord. Le contrat a été transmis à l'Association

Une publication sur l'effet de l'œdème maculaire sur l'orientation et une autre sur la description des macro anévrysmes ont été soumises, et ont reçu des premières critiques positives.

Les projets 2019 sont d'une part, la poursuite de l'étude randomisée qui devrait se dérouler sur 2 ans, et l'étude approfondie du vieillissement vasculaire en histologie.

IV. Projets 2019 de l'association (présentation B.Belharet)

- Projets d'ordre général :

- Poursuivre les réunions d'information pour les patients :
 - Projet d'utiliser la salle d'attente comme lieu de réunion (à tester à partir de septembre)
- Poursuivre les permanences à la Consultation du vendredi :
 - Cibler les rendez-vous des nouveaux patients pour les dates fixées
 - Augmenter le nombre de permanences annuelles nécessiterait « du renfort »
- Poursuivre les réunions du groupe de parole et le financement de la psychologue
 - Envisager une évolution de ces réunions vers des vidéoconférences
 - Fixer 2 dernières dates pour 2019
- Tenir le site à jour :
 - Aide d'un des membres à JF.Girmens (ex : mise en ligne des CR de réunions)
- Répondre aux questions posées sur le forum
 - Axe de travail à réfléchir (fixer une réunion)
- Laisser le montant de la cotisation annuelle à 20 euros (minimum) et Tous les dons sont les bienvenus
 - Lettre à adresser à tous les adhérents

- Présenter notre association dans une page de la Revue d'Ophtalmologie Française (parution dans la revue d'octobre 2019)
- Projet de communication :
 - Tournage d'une vidéo explicative destinée aux patients (à confirmer par M. Pâques)
- Collaborer avec la Recherche Clinique :
 - CR transmis du rendez-vous du 15/04/2019 avec A. Rabier pour les travaux menés par M. Pâques
- Réactualiser la brochure « Allergan » dont le stock diminue de manière significative :
 - Une réunion de travail est fixée le mardi 25 juin 2019 à 18h aux 15/20 au 4^{ième} étage (bureau du Pr Pâques)
 - Sont intéressés : A.Laforêt/ M.Taton/ JM.Audebert / D.Lacaze /AM. Bonjour

Points divers :

- Modification de la date de réunion Info Patients : report du 13/09 au 20/09
- Planning des permanences :
 - Vendredi 20 septembre : AM. Bonjour / B.Belharet
 - Vendredi 11 octobre : B.Belharet
 - Vendredi 15 novembre : M.Taton
 - Vendredi 13 décembre : A.Noret / JM.Audebert
- Prochaines réunions du groupe de parole :
 - Samedis 12 octobre et 7 décembre de 10h30 à 12h
- E.Guven informe l'assistance qu'elle ne souhaite plus faire partir des membres du CA
- JM.Audebert accepte de se porter candidat lors de la prochaine élection

L'ordre du jour étant épuisé, **l'assemblée générale est clôturée à 12H30** et l'élection du Conseil d'administration aura lieu lors de la prochaine réunion de CA qui aura lieu le :

Samedi 28 septembre de 10h à 12h au 3^{ème} étage (salle Dubois-Poulsen)

La réunion se poursuit après 12h30 autour d'un petit pot amical

Le Trésorier :

Le Présidente :

La Secrétaire :

Alain Laforêt

M-Bernadette Belharet

A.Noret

