



Compte-rendu de l'Assemblée Générale du 14 novembre 2020

Le 14 novembre 2020, en raison de la situation sanitaire l'assemblée Générale Ordinaire de l'association contre l'OVR s'est tenue en Visioconférence menée par Bernadette Belharet, Présidente.

Présents : 16 personnes connectées

« **20 Pouvoirs** » donnés par les adhérents absents et excusés

Début de la réunion : 10 h 40 - Fin à 13h

Ordre du Jour :

- Rapport Moral et d'activité : B.Belharet
- Bilan Groupe de Parole : B.Belharet
- Rapport Financier : A. Laforêt
- Rapport d'activité scientifique pour l'association OVR : Pr M. Paques et Marie Darche
- Projets et actions (pour la recherche et l'association)
- Divers

I. Bilan Moral 2019 (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 les patients et leur famille/ Participer (ex : Congrès)/ Aider la recherche
- Année 2019 s'est déroulée dans la continuité de la précédente avec une bonne dynamique, de nouveaux projets et l'aboutissement de la Vidéo, travail mené par « un petit noyau » de membres de l'association
- Association OVR travaille en partenariat avec le personnel du Centre de la rétine

➤ **Différentes actions mises en œuvre en 2019 :**

- Poursuite des **réunions d'information pour les patients** une fois par trimestre, soit quatre dans l'année (15/03 - 17/05 - 20/09 et 13/12 qui a été annulée et reportée au 24/01/2020)
 - Ont eu lieu en salle de réunion (niveau -1) du service de médecine interne
 - Plus de nouveaux patients, très intéressés, ont participé aux réunions
 - 8 le 15/03 dont 3 nouveaux avec accompagnants
 - 6 le 20/09
 - 9 le 24/01/2020 (dont 3 adhésions) + 1 infirmière du service
 - La réunion s'est tenue dans une petite salle aménagée en salle d'attente, au cœur même de l'accueil, ce qui a permis au plus grand nombre de rester, car étant déjà sur place. Inconvénient : la salle s'est avérée trop petite. Une solution d'accueil plus grand est envisagée pour la prochaine réunion
- **Réunion en direct le 21/03/2019 :**
 - En partenariat avec la Société « fmc Productions », dont le projet a démarré lors d'un premier rendez-vous le 14/06/2018
 - Le tournage d'une durée de 1h30 a eu lieu le 21/03/2019 en direct des 15/20
 - Le programme était : Présentation Association OVR Actions Projets / Diagnostic et prise en charge OVR / Témoignages de 2 patients / Retentissement psychologique et sur les activités professionnelles / Avancée de la Recherche / Questions - Réponses
 - Interventions de médecins : M. Paques/ JF.Girmens/ A.Glacet-Bernard (CH Créteil), Patients : B.Belharet (Présidente) A.Laforêt (trésorier) JM.Audebert, C.Bâton (Psychologue) + interview du Dr AE.Chaumet- Riffaud (médecin du travail pour les patients aux 15/20
 - Questions en direct d'internautes
 - Peut être vue en différé sur le site

- 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 a une convention avec le CHNO des Quinze-Vingts et qui mène cette action au sein d'une Consultation

- **Création d'un livret info patient, propriété de l'association contre l'OVR :**
 - La première réunion de travail a eu lieu le 17/09/2019 aux 15/20 avec M. Paques /B.Belharet / M.Taton /A.Laforêt /F.Tampigny (par téléphone)
 - Pour rappel, l'objectif était de remettre à jour le livret d'Information Patient rédigé par M. Paques et JF.Girmens en 2012 et reproduit par Allergan, dont le stock allait être épuisé et dont il n'y a pas de maquette disponible
 - Souhait de :
 - garder ce livret à la même taille (pratique comme format) avec même couverture (couleur, logo) mais peut-être avec une disposition différente (afin que les patients ne pensent pas l'avoir déjà eu) et fera de 25 à 30 pages
 - garder le bulletin d'adhésion et les coordonnées pour contacter l'association en fin de livret
 - garder un sommaire ou opter pour « un chapeau » en tête de chaque chapitre
 - Chacun a réécrit « sa partie » :
 - La partie médicale ainsi qu'un point sur la recherche et la mise à jour des photos par M. Paques

- La partie « association » a été plus développée (sur la base de l'article proposé pour la revue OPH d'octobre) par B.Belharet
 - Rajouter une partie sur « Vivre Avec » : formation d'un petit groupe de travail (A.Laforêt - JM.Audebert - D.Lacaze - M.Taton - F.Tampigny) qui initie une proposition
 - M.Taton s'est occupé de la recherche d'un graphiste dans ses contacts (son frère) et attente d'un devis
 - Ce sujet a été mis à l'ordre du jour de la réunion de CA du 28 septembre 2019
 - L'objectif était de rédiger ce livret au plus tard fin 2019 puis report pour mai 2020
- **Sept** membres ont tenu un stand **au Congrès des Ophthalmologistes (SFO)** à Paris du 11 au 14 mai 2019 :
 - Emplacement mieux positionné qu'en 2018
 - Assez peu de contacts (9) mais :
 - 4 médecins étrangers (Sénégal)
 - 3 médecins français
 - 1 responsable des partenariats ids media publicitaire (mais offre des services payants pour les OPH)
 - 1 bénévole s'occupant de prothèses oculaires
- **Parution de l'article de présentation de l'association dans la revue OPH :**
 - B.Belharet a transmis, comme convenu à M. Forrer l'article, co-rédigé par plusieurs membres de l'association, qui est paru dans la revue OPH 219 de septembre-octobre 2019 page 69
 - B.Belharet a sollicité M. Forrer pour en recevoir quelques exemplaires
- **Aide à la recherche :**
 - La somme de 15 000 euros a été versée à l'association par Allergan pour financer l'étude de la structure des yeux humains (moitié de la somme nécessaire)

- **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 :
 - 26/01 – 30/03 – 25/05 – 12/10 – 7/12
 - A.Noret et AM. Bonjour assurent la coordination et la logistique de ce groupe avec C.Bâton
- **Le rapport moral est approuvé à l'unanimité**

2. Bilan financier 2019 (A.Laforêt)

Dépenses	
Roll-up association	168,00 €
MAAF assurance	135,00 €
Fournitures : Papeterie +timbres	156,60 €
Frais projet Vidéo	3 106,64 €
Groupe de parole (C. Bâton)	560,00 €
Réunions info patients + AG	163,30 €
Chocolats pour Centre de la Rétine++	89,50 €
Frais gestion de compte banque	67,80 €
Total Dépenses	4 446,84 €
Recettes	
Cotisations + Dons : 83 adhérents	3 940,00 €
Intérêts livret A	59,02 €
Total Recettes	3 999,02 €
Résultat de l'exercice 2019	-447,82 €
Aide à la recherche "yeux" - Don Allergan	15 000,00 €
Situation financière au 31/12/2019	18 102,58 €
Compte postal	10 173,68 €
Livret A	7 928,90 €
Réserve pour recherche, payé en 2020	15 000,00 €

- **Le rapport financier est approuvé à l'unanimité**

3. Rapport d'activité scientifique (Pr M. Paques et Marie Darche)

- Présentation remarquable faite par Marie Darche (collaboratrice de M. Paques dans ses travaux de recherche) sur OVR et Histologie en 3 D (document en PJ)
 - L'histologie est une nouvelle source de connaissances permettant d'étudier les causes et conséquences de l'OVR et représente un axe de recherche très prometteur
- M. Paques précise que les travaux de recherche sont faits sur des yeux humains de sujets morts
 - Le sujet des dons d'organes est évoqué et l'appui de l'association pourrait être bienvenu pour tenter de faire évoluer la loi, mener des actions auprès des parlementaires contacter d'autres associations (ex : Alzheimer ...) ainsi que des spécialistes de l'éthique
 - F.Tampigny propose de s'investir dans cette réflexion (un titre de Vice-président comme membre de l'association pourrait être un atout pour ses démarches)

4. Projets 2020 / 2021 :

- Ne garder pour 2021 que le nouveau livret information Patient (arrêter le livret Bayer « vivre avec une OVR »)
- Améliorer et rendre plus attractif le site web et faire faire les mises à jour par 1 membre de l'association (dates de réunion, compte-rendus en ligne, etc.)
- Réfléchir sur l'évolution du groupe de parole et organiser des visioconférences
 - S'informer sur les possibilités techniques (JM.Audebert-M.Taton sont intéressés par la faisabilité de ce projet)
 - Associer éventuellement les personnes atteintes de DMLA et contacter leur association (proposition de M.Chaloux)
 - Prendre contact avec les psychologues du CHNO des 15/20 (B.Belharet)

- Organiser les réunions d'Information Patients au niveau de la Consultation (grande salle d'attente) et évoluer vers des visioconférences, ce qui permettrait d'élargir le nombre de participants (contraintes d'éloignement, d'indisponibilité aux dates de réunions).
- Refaire une réunion en direct comme celle faite en mars 2019
- Créer une « bulle éducative » au sein de la Consultation en partenariat avec Bayer (premier RV fait le 02/03/2019 avec JF.Girmens) déjà en expérimentation auprès de patients atteints de cancer de l'œil
- M. Paques évoque plusieurs projets :
 - Faire un questionnaire de satisfaction à remettre aux patients après la consultation avec un item sur le temps passé par le médecin avec le patient ; ceci s'intègre dans le processus qualité mis en place aux 15/20
 - De créer un poste d'infirmière d'annonce (OVR est un évènement brutal) sur le même modèle qu'en Cancérologie et définir un circuit de prise en charge du patient (entretien avec un médecin, un psychologue...)
 - De recevoir un(e) journaliste pendant une semaine à la consultation et dans le secteur de la recherche

5. Divers :

- Envoyer à tous nos adhérents (à jour de leur cotisation) le compte-rendu de l'AG
- Adresser un message aux adhérents de l'association (mot de la Présidente auquel s'associera M. Paques) début 2021
- Faire AG du bilan 2020 au cours du premier trimestre 2021
- Rencontrer A.Eulry (Cadre de la Consultation ayant pris sa retraite) qui souhaite rejoindre l'association et lui proposer des actions

- *Souhait de M. Paques de reporter la prochaine réunion Info Patients prévue le vendredi 11 au vendredi 18 décembre 2020*
 - *en fonction de la situation sanitaire et sous forme de visioconférence : à confirmer*

L'ordre du jour étant épuisé, **l'assemblée générale est clôturée à 13h** et le renouvellement du Conseil d'administration a lieu « dans la foulée » suivi de l'élection des membres du Bureau :

- Le CA composé de 15 membres (liste jointe) est renouvelé
- **Election des Membres du Bureau :**
 - **Bernadette Belharet : Présidente**
 - **Fabrice Tampigny : Vice-Président**
 - **Agnès Noret : Secrétaire**
 - **Anne-Marie Bonjour : Secrétaire Adjointe**
 - **Alain Laforêt : Trésorier**

Le Trésorier :

Alain Laforêt

Le Présidente :

M-Bernadette Belharet

La Secrétaire :

A.Noret


