



## **Compte-rendu de l'Assemblée Générale du 9 avril 2022**

Le 9 avril 2022, l'assemblée Générale Ordinaire de l'association contre l'OVR s'est tenue en présentiel au CHNO des 15/20 et en Visioconférence menée par Bernadette Belharet, Présidente.

Présents : JM.Audebert-B.Belharet-AM.Bonjour-M.Chaloux-F.Colcombet-F.Engerville-E.Guven-A.Laforêt-A.Noret-B.Viel

Personnes connectées : JF Girmens et 4 personnes en visioconférence.

«22 Pouvoirs » reçus des adhérents absents soit : 37/89 adhérents

Excusé : M.Paques

*Début de la réunion : 11h - Fin à 12 h 45*

Ordre du Jour :

- Rapport Moral et d'activité : B.Belharet
- Rapport Financier : A. Laforêt
- Rapport d'activité scientifique pour l'association OVR (texte joint)
- Projets et actions (pour la recherche et l'association) : B.Belharet

### **1. Bilan Moral 2021 (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 2021 : reprise partielle de ses actions en présentiel et/ou visioconférence en fonction de l'évolution de la situation sanitaire

- Association OVR travaillant en partenariat avec le personnel de la consultation de la rétine et Nathalie Grégoire (Cadre)

➤ **Différentes actions mises en œuvre en 2021 :**

- Poursuite des **permanences** :
  - 5 tenues par un membre de l'association
  - 5 par 2 membres lors des réunions Info Patients
  - Donc au total **10** dans la salle d'attente du Centre de la rétine pendant les consultations le vendredi
    - Entre 25 et 66 rendez-vous programmés (moyenne 44)
    - Entre 13 et 32 contacts (moyenne 26)
    - Entre 3 et 20 nouveaux patients /permanence (moyenne 5)
    - Chiffres en hausse /2020
  - Un compte-rendu est fait après chaque permanence afin d'en garder une traçabilité.
  - Dans la majorité des cas, les patients sont satisfaits et font preuve d'intérêt (nouveau livret), 9 adhésions et 1 don recueillis au cours de ces permanences.
- Poursuite des **réunions d'information pour les patients** :
  - Cinq réunions prévues dans l'année ont été tenues :
    - 15/01 - 19/03 - 28/05 - 17/09 - 26/11
  - Ont eu lieu au 3<sup>ème</sup> étage Salle Dubois-Poulsen et sous forme de visioconférence.
  - Plus de **nouveaux patients**, très intéressés, ont pu être touchés grâce à leurs rendez-vous programmés en fin de matinée et ont participé aux réunions.
    - 16 le 15/01
    - 25 le 19/03
    - 14 le 28/05
    - 14 le 17/09
    - 7 le 26/11
    - Moyenne de 15 participants / réunion + personnel de la Consultation (fin d'année)

- **Poursuite du groupe de parole pour les patients (Bilan fait par C.Bâton en PJ)**
  - Trois Réunions : 05/06 – 02/10 – 11/12
    - Le **5 juin** : 2 personnes sur 4 inscrites ont participé
      - Ces 2 patient(e)s (1 femme et 1 homme) ont posé de nombreuses questions qui reflétaient leur angoisse et leur inquiétude face à l'OVR.
        - de l'aide leur a été apportée (ex : pour l'utilisation de smartphone) et des contacts indiqués pour obtenir des conseils spécialisés.
    - Le **2 octobre** : 4 personnes se sont inscrites puis excusées ; **une seule** personne était présente (un aidant fils de ses 2 parents atteints d'OVR n'ayant pu se déplacer cette fois).
      - Le contact s'est fait sous forme de visioconférence par un téléphone portable et les échanges, riches et fructueux, ont permis d'apporter aide et soutien à ce couple.
    - Le **11 décembre** : pas de patient.
  - B.Belharet rappelle qu'un contact avait été établi début 2021 avec A.Cariou, psychologue des 15/20, pour échanger sur l'organisation des réunions de groupe de parole en visioconférence ; en raison de l'absence de celle-ci pour congé de maternité, ce projet, pour faire évoluer les groupes de parole, sera repris en 2022.
  - B.Belharet relate une augmentation significative des appels de patients sur la ligne téléphonique dédiée à l'association depuis le début de la crise sanitaire : demandes d'aide pour obtenir des rendez-vous, constituer un dossier MDPH, expressions d'anxiété etc.
  - Arrêt de ces réunions souhaité par C.Bâton fin 2021 après 7 ans de collaboration avec l'association.
- **Congrès des Ophtalmologistes (SFO) à Paris du 8 au 10 mai 2021**
  - Une vidéo de présentation de l'association a été réalisée et fournie par A.Laforêt.

○ **Point sur le projet de dons des yeux F.Tampigny /D.Lacaze :**

- Suite à la décision en CA d'engager une action pour l'obtention de globes oculaires destinés aux recherches OVR, un état des lieux a été effectué par D.Lacaze sur la réglementation et les travaux de l'Agence de biomédecine. F.Tampigny a pris contact avec la FNADOT (Fédération Nationale des Associations pour le don d'organes et de tissus), l'APHP et plusieurs CHU de province.
- Dans un premier temps, l'école de chirurgie de la rue du Fer à moulin rattachée à l'APHP souhaitait que les travaux de recherche soient effectués dans ses locaux, dans l'attente de la loi sur la bioéthique.
- Une lettre co-signée par le Pr Paques et B Belharet a été envoyée fin avril 2021 à l'Ecole de chirurgie de la rue du Fer à Moulin, expliquant les enjeux de l'utilisation de globes oculaires pour les travaux de recherche sur les OVR, et proposant un rendez-vous de présentation de ces travaux.
- Les rendez-vous a au lieu par zoom à la veille de Noël. L'Ecole de chirurgie a présenté une convention cosignée le 8 novembre 2021 entre l'Ecole de chirurgie, l'AGEPS, et Sorbonne Université (représentant l'INSERM et le CNRS) agissant pour son compte et pour le compte de l'Institut de la vision (sous cotutelle de l'INSERM et du CNRS).
- Cette convention permet à l'équipe du Pr Paques d'utiliser des globes oculaires par l'intermédiaire de l'Institut de la Vision. Une vingtaine de paires de globes oculaires sont prévus chaque année.
  - *le recueil des globes sera fait en fonction des besoins de la recherche. (pas de demande en 2021).*

○ **Aide à la recherche :**

- Pour les travaux menés par l'équipe du Pr .Paques sur des yeux humains : microscopie de transparisation de l'œil humain.
  - **aide financière de 15 000 euros**

○ ***Le rapport moral est approuvé à l'unanimité***

## 2. Bilan financier 2021 (A.Laforêt)

Dépenses		Paiements décalés au début de 2022
Réunions info patients	261,70 €	
MAAF assurance	0,00 €	130,43
Fournitures : Papeterie +timbres	118,99 €	
Aide à la recherche**	0,00 €	15 000,00 €
Groupe de parole (C. Bâton)	0,00 €	325,00 €
Livret OVR	0,00 €	1 776,00 €
Téléphone	43,47 €	
Chocolats pour Centre de la Rétine	86,90 €	
Frais gestion de compte banque	67,80 €	
<b>Total Dépenses</b>	<b>578,86 €</b>	<b>17 231,43 €</b>
<b>Recettes</b>		
Cotisations (89) + Dons (57) : <b>89 adhérents</b>	5 985,00 €	
Intérêts livret A	39,85 €	
<b>Total Recettes</b>	<b>6 024,85 €</b>	
<b>Résultat de l'exercice 2021</b>	<b>5 445,99 €</b>	<b>-11 206,58 €</b>
<b>Situation financière au 31/12/2021</b>	<b>24 532,05 €</b>	<b>7 300,62 €</b>
Compte postal	16 522,00 €	
Livret A	8 010,05 €	
Compte à vue en dollars : 85,50\$	75,13 €	
Réserve pour recherche, projet 2022	<b>15 000,00 €</b>	

### Evolution Adhérents et recettes

Année	Adhérents	Dons	Cotisation	Don	Total
2015	118	57	2360	3700	6060
2016	84	43	1680	3073	4753
2017	112	53	2240	2950	5190
2018	80	53	1600	2550	4150
2019	83	42	1700	3238	4938
2020	101	55	2040	4002	6042
<b>2021</b>	<b>89</b>	<b>57</b>	<b>1780</b>	<b>4205</b>	<b>5985</b>

- ✓ Suite à cette présentation la question est posée sur la façon de récupérer des nouveaux adhérents, donc des cotisations et des dons.
  - E. Guven fait part de son expérience : envoi d'un mail à ses amis pour les sensibiliser sur cette maladie rare afin qu'ils fassent un don à l'institut de la vision, pour la recherche OVR ; beaucoup d'entre eux ont répondu positivement.
    - elle signale cependant qu'ils ont eu une difficulté dans les modalités de paiement avec Hello Asso (sollicitation à faire un don supplémentaire).
    - JF.Girmens précise qu'il suffit de cliquer sur zéro pour ne pas être obligé de payer un complément Hello Asso et qu'il reste le moyen le plus simple et le plus efficace de paiement, sans aucun frais, utilisé par de nombreuses associations ; il évoque également la mise en place future d'un mécénat.
  - A.Laforêt pose la question concernant le fait de « Faire un DON » sans adhérer à l'association ?
  - JL.Leclerc (présent en Visio), approuve le travail de l'association, qui est là pour rassurer les patients face à cette maladie rare. Le fait d'avoir une écoute, des brochures, des réunions avec les praticiens. est rassurant ; il juge le montant de la cotisation de 20€ tout à fait correct et laisse la possibilité de faire un don en plus.
  - JF. Girmens insiste sur le fait de pouvoir récupérer le plus possible d'adresses email et d'envoyer un emailing une fois par an pour solliciter des dons. Il suggère également que certains services (réunions de groupes de parole par exemple) puissent être réservés aux adhérents.
    - A. Laforêt précise que l'association envoie trois communications par an à tout le fichier qui comporte 360 noms.

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

### **3. Rapport d'activité scientifique (Pr M. Paques) :**

- document en PJ

## **4. Projets 2022**

- **Réflexion sur l'évolution du groupe de parole :**
  - B.Belharet pense que l'évolution doit pouvoir se faire sous forme de visioconférence, apportant plus de souplesse pour les horaires et les déplacements des patients afin de donner un nouveau souffle à cette action.
  - A.Laforêt, qui travaille avec d'autres associations de malades, fait part de son expérience et affirme que pendant le confinement, la Visio a été capitale et beaucoup plus pratique en termes d'adaptation d'horaires.
    - L'urgence est de trouver une nouvelle psychologue, formée sur les déficiences visuelles et qui adhère aux séances en Visio.
  - B.Belharet réitère sa déception suite à sa rencontre avec une psychologue du centre d'investigation clinique (CIC).des 15/20 qui n'a pas été suivie d'effet.
    - Un partenariat serait effectivement le bienvenu, d'autant que l'association contre l'OVR est prête à financer une partie de ces réunions.
    - JF. Girmens suggère de revenir à la charge auprès des 15/20, la période étant propice ; en effet, au cours de la restitution de la visite de certification, l'action de notre association a été pointée dans les points positifs. Cette demande peut se faire également par le biais de la Commission des Usagers (CDU) dont A.Laforêt (RU) fait partie.
    - *B.Belharet et A.Laforêt prendront rendez-vous avec Nicolas Peju (Directeur des 15/20) afin d'obtenir son aval ; l'axe 4 du projet des usagers de l'établissement 2022-2026 étant d'impliquer les Représentants des Usagers, les bénévoles, les associations, les patients experts au bénéfice du patient.*
  - F.Colcombet suggère également une rencontre avec le nouveau ministère de la Santé, après les élections, car l'intervention de l'association contre l'OVR est exemplaire au sein du CHNO des 15/20 !
- **Initiation d'un travail en collaboration avec le personnel de la consultation :**
  - Les membres qui assurent les permanences constatent qu'il est difficile d'identifier les patients « OVR », car ils sont mélangés avec ceux de l'oncologie et d'autres pathologies etc.
    - B.Belharet suggère d'initier un travail avec le personnel, par l'intermédiaire de N.Grégoire (Cadre) pour améliorer notre façon

d'identifier et d'aborder les patients en restant vigilant pour respecter leurs attentes.

- Ce travail pourrait aller éventuellement jusqu'à la réalisation d'une enquête de satisfaction.
- La proposition d'E.Guven d'aménager un petit bureau de l'association dans la salle d'attente n'est pas retenue, faute d'espace.
- L'assemblée tombe d'accord sur la proposition de F.Engerville du port d'un gilet (plutôt que d'un tee-shirt) aux couleurs de l'Association afin d'être mieux identifiés par les patients lors des permanences.
  - J.L.Leclerc intervient pour préciser qu'il approuve cette identification ; il rajoute que les actions proposées par l'association doivent être accessibles à tous les patients (adhérents ou non) et que les dons doivent bénéficier à tous.
  - *F.Engerville s'occupe de proposer un modèle et 4 tailles.*

#### ○ **Participation au congrès de la SFO :**

- Il se tiendra au Palais des Congrès de la Porte Maillot à Paris les **7-8 et 9 mai 2022** de 9h à 18h.
  - L'association disposera d'un emplacement de 2mx2m au niveau 2 près de l'accueil (1 table/2 chaises/1 panneau pour accrocher 1 affiche/1 prise électrique) et de 5 badges « exposants ».
  - Le planning est fait avec : A. Laforêt pour l'installation le vendredi matin, B.Belharet pour l'ouverture et le samedi, A.Noret et AM.Bonjour pour le dimanche, F.Tampigny pour le lundi et la fermeture.
  - *B.Belharet a obtenu l'aide du chauffeur du CHNO pour transporter le matériel (kakémonos, brochures) au Palais des Congrès le vendredi matin.*

#### ○ **Améliorations concernant le site internet :**

- B.Belharet remercie JF.Girmens pour la possibilité de l'utilisation de l'agenda partagé permettant la mise à jour des dates de réunions.
- JF.Girmens demande que l'on nourrisse le site avec des textes et A.Laforêt propose que des patients volontaires écrivent des témoignages.
- E. Guven souhaite trouver sur le site un résumé sur l'OVR, les traitements et recherches en langue anglaise pour des patients étrangers ; d'autre part, elle fera la traduction de la phrase de présentation en turc.



- . En ce qui concerne la traduction, soit les personnes intéressées installent un traducteur Google sur leur appareil, soit JF.Girmens installe une traduction automatique.
- **Continuer le projet mené par F.Tampigny /D.Lacaze**
- **Financer les travaux de recherche** : dans la mesure de nos fonds propres et des demandes
- **M.Paques souhaite refaire une émission en direct comme celle du 21 mars 2019 réalisée aux 15/20 (biais de 15/20 institue)**
  - *Date à programmer dernier trimestre 2022.*
- **Divers** :
- - Planning à compléter pour assurer les permanences.
  - Achat d'un nouveau téléphone (souhait par B.Belharet de remplacer le téléphone par un smartphone pour envoi de mails et documents joints) ;
    - JM.Audebert va se renseigner auprès d'Orange.
- **Pour terminer :**
  - A.Laforêt émet le souhait qu'il y ait le plus de gens possible pour apporter de l'aide au sein de l'association et remercie les agents du service informatique des 15/20 pour leur engagement qui a contribué à la réussite de cette réunion en visioconférence.
  - B.Belharet insiste sur le besoin de bonnes volontés nouvelles pour les permanences, les réunions d'information, les projets ciblés etc...et faire continuer à vivre notre association !
- **Le conseil d'administration est reconduit à l'exception de C. Bichet**, en raison de son éloignement à Bordeaux ne lui permettant pas d'être présente et active.

L'ordre du jour étant épuisé, **l'assemblée générale est clôturée à 12h45.**

Le Trésorier :

Alain Laforêt

Le Présidente :

M-Bernadette Belharet

La Secrétaire

Françoise Engerville



