



Compte-Rendu de l'Assemblée Générale du 17 juin 2023

Le 17 juin 2023, 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 – P.Daudon – F.Engerville – C.Fey – M.Paques – F.Tampigny

Personnes connectées : 3 : M.Chaloux – S.El Baydi – JL.Leclerc - M. Darche (équipe Pr Paques pour présentation point recherche)

Pouvoirs » 12 reçus des adhérents absents soit : 12 / 83 adhérents

Excusé : A.Laforêt

Début de la réunion : 10h50 - Fin à 12h15

Ordre du Jour :

- Rapport Moral et d'activité : B.Belharet
- Rapport Financier : B.Belharet (en l'absence d'A.Laforêt)
- Rapport d'activité scientifique : M. Darche / M.Paques
- Projets et actions (pour la recherche et l'association) : M.Paques/B.Belharet/F.Tampigny

1. Bilan Moral 2022 (B.Belharet) :

- En 2022, les membres de l'Association contre l'OVR ont continué à assurer les missions selon les 4 axes définis qui sont : Informer/ Soutenir/ Participer (ex : Congrès)/ Aider la recherche.
- En début d'année, une lettre de vœux cosignée par B.Belharet et M.Paques a été adressée aux adhérent(e)s en insistant sur la nécessité de leurs soutiens moral et financier à l'ensemble des projets.
- Après 2 années assez compliquées (2020 – 2021)) en raison des contraintes liées à la pandémie Covid, l'année 2022 nous a permis une reprise de nos actions en présentiel avec

cependant, une évolution de plus en plus prégnante pour la visioconférence afin de répondre aux attentes des patients (patients de province et patients ne pouvant se déplacer).

- Pour finir cette introduction, B.Belharet précise que malgré ce constat de moins de membres en capacité d'être actifs (en particulier lié à des problèmes de santé), l'association a atteint ses objectifs et elle remercie vivement toutes celles et ceux qui y ont contribué.

➤ **Différentes actions mises en œuvre en 2022 :**

- Poursuite des **permanences** le vendredi
 - **7** tenues par un membre de l'association.
 - **2** par 2 membres (dont 1 lors de la réunion Info du 25/11).
 - Donc au total **9** (et non **10** comme prévu car pas de rendez-vous de programmés en décembre) dans la salle d'attente du Centre de la rétine pendant les consultations le vendredi.

 - Entre **25 et 60 rendez-vous** programmés (moyenne **3**).
 - Entre 1 et 2 nouveaux patients /permanence (moyenne 1).
 - Entre 1 et 3 patients venant de province et/ou de l'étranger.

 - A partir de juin port du gilet d'identification par les membres.
 - Projet mené par F.Engerville et A.Laforêt.

- 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 (Réunions d'information).
 - 6 adhésions et 2 dons recueillis au cours de ces permanences.
 - Entre 1 et 12 personnes ont communiqué leur adresse mail (moyenne 6), ce qui permet de leur transmettre des informations (dates, lieu, lien de connexion etc.).
 - Plusieurs patients ont manifesté leur souhait de participer aux réunions de groupe de parole en visioconférence.

- Poursuite des **réunions d'information pour les patients**:
 - Quatre réunions prévues dans l'année ont été tenues:
 - **11/03 – 24/06 - 23/09 - 25/11**
 - Ont eu lieu au 3^{ième} étage Salle Dubois-Poulsen et sous forme de visioconférence.
 - Participation aux réunions (présentiel + visioconférence) :
 - 12 (6+6) le 11/03
 - 9 (3+6) le 24/06
 - 8 (7+1) le 23/09
 - 9 (6+3) le 25/11
 - Moyenne de 9 participants/réunion + 2 membres de la Direction (septembre) et 2 accompagnants (novembre).

- La vigilance doit être maintenue au niveau de la programmation des rendez-vous par les secrétaires de la consultation en fin de matinée pour les nouveaux patients.
- **Poursuite du projet de groupe de parole en visioconférence (car pas de réunion en présentiel en 2022).**
 - Un contact a eu lieu en juillet avec une Psychologue extérieure, recommandée par un membre de la Direction des 15/20 et travaillant déjà avec l'association France Glaucome.
 - Le projet de collaboration n'a malheureusement pas pu aboutir après l'été, celle-ci n'ayant pas donné suite.
 - Une reprise de contact avec A.Cariou, Psychologue Clinicienne au CIC/CRMR de l'hôpital National des 15-20, s'est faite en octobre.
 - Un rendez-vous s'est tenu le 25 novembre entre A.Cariou / B.Belharet / A.Laforêt pour préciser certains points d'organisation et d'information à communiquer aux patients ; les 2 premières dates seront proposées pour mars et avril 2023 et les informations mises sur le site internet.
 - B.Belharet a réalisé un sondage auprès des patients intéressés pour cibler au plus près le jour et le créneau horaire les plus appropriés.
 - *Mercredi ou vendredi de 17h30 à 19h.*
 - La proposition que JM.Audebert coordonne ce groupe pour l'association a été faite et celui-ci a accepté.
 - L'adresse mail : groupe.parole@asso-ovr.fr sera utilisée pour gérer les inscriptions et le suivi de ces réunions.
- **Participation au Congrès des Ophtalmologistes (SFO) :**
 - Il s'est tenu au Palais des Congrès de la Porte Maillot à Paris les **7-8 et 9 mai 2022** de 9h à 18h.
 - L'association a disposé d'un emplacement de 2m x 2m 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 suivant a été établi :
 - 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.
 - Un compte-rendu de tous les contacts établis lors de ces 3 jours a été transmis aux membres du CA.
- **Participation à la 1^{ère} Journée de Recherche Clinique :**
 - Elle a eu lieu le **21 octobre 2022 au CHNO des 15/20**
 - une table ronde réservée aux patients s'est tenue en fin de journée et on peut déplorer la participation essentiellement consacrée aux patients atteints de maladies rares.
 - Le Pr Paques et les membres du CA, bien que satisfaits de cet événement, souhaitent plus d'équité dans les temps de parole avec les

autres pathologies (glaucome, etc.) lors de la prochaine journée en 2023.

○ **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 2022 (A.Laforêt) :

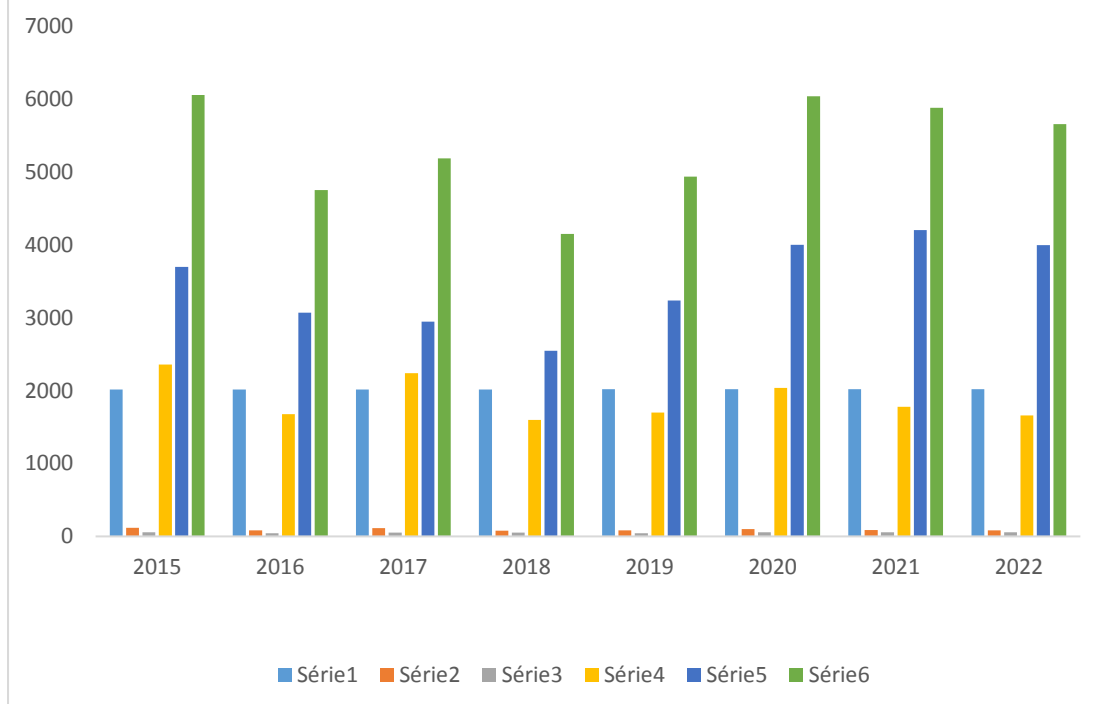
Dépenses	
Réunions info patients	168,55 €
MAAF assurance	282,13 €
Fournitures : Papeterie +timbres	39,11 €
Appel à cotisation par courrier	323,48 €
Groupe de parole (C. Bâton)	325,00 €
Livret OVR	1 776,00 €
Téléphone	329,06 €
Chocolats pour Centre de la Rétine	89,00 €
Gilets OVR	40,29 €
Frais gestion de compte banque	70,80 €
Soutien à la recherche	15 000,00 €
Total Dépenses	18 443,42 €
Recettes	
Cotisations (83) + Dons (56) : 83 adhérents	5 620,00 €
Virements livret A	1 000,00 €
Intérêts livret A	97,22 €
Total Recettes	6 717,22 €
Résultat de l'exercice 2022	-11726,20 €
Situation financière au 31/12/2022	12 453,68 €
Compte postal	5 523,15 €
Livret A	7 010,05 €
Compte à vue en dollards : -85,50\$	-79,52 €

2021+
2022

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
2021	89	57	1780	4205	5885
2022	83	56	1660	4000	5660

Evolution Cotisations et Dons



- Les 2 documents : Bilan financier 2022 et évolution des cotisations et dons 2022 préparés par A.Laforêt sont présentés et commentés en séance par B.Belharet.
- Le Pr Paques souligne l'effet très positif de l'association qui permet de soutenir les demandes de financement ; l'association a permis le démarrage de plusieurs projets, relayés ensuite par d'autres sources de financement. Il précise qu'elle est également un véritable soutien moral.
- **Le rapport financier est approuvé à l'unanimité.**

3. Rapport d'activité scientifique (M. Darche / M.Paques) :

- Document présenté par M. Darche en PJ.
- Il y a une volonté d'acquérir davantage de globes oculaires, sachant que le coût d'un œil acheté aux USA (banque du Minnesota) et du dossier médical du patient décédé est de l'ordre de 2500 € ; par ailleurs, la banque a déjà fourni 5 yeux présentant une OVR, ce qui est remarquable.
- L'étude du globe oculaire nécessite un grand microscope qui n'existe pas en France et oblige à utiliser ceux existant en Suisse le coût d'un tel équipement, assorti d'un physicien en poste pour les réglages, serait d'environ 300 K€.
- De nouveaux systèmes de doppler pour analyser le flux des vaisseaux sont en cours.
- En 2023, aura lieu l'aboutissement de l'étude laser pour valider les résultats positifs et la poursuite des travaux pour identifier la cause des formes graves d'OVR.

4. Projet d'évolution législative sur les dons d'organes pour la recherche F.(Tampigny) :

- Document PPT présenté par F.Tampigny en PJ.

5. Projets 2023 :

- **Mise en place des réunions de groupe de parole en visioconférence:**
 - 4 réunions ont eu lieu depuis le début de l'année 2023 (les patients inscrits s'étant engagés à assister à 2 réunions).
 - 6 patient(e)s se sont inscrits pour les 2 séances et le retour a été très positif.
 - Participation gratuite pour les adhérents et coût de 130 euros pour l'association (règlement à A.Cariou / séance).
 - *Réfléchir à l'évolution d'une réunion par mois à partir de septembre 2023.*
 - **Initier un travail avec le personnel de la Consultation**, après le retour de N.Grégoire (Cadre) en juillet 2023, pour améliorer notre façon d'identifier les patients «OVR» au cours des **permanences**, afin d'améliorer notre façon d'identifier et d'aborder les patients tout en en restant vigilant pour respecter leurs attentes.
 - *Assurer plus de permanences si les moyens humains le permettent à l'avenir.*
 - **Créer un flyer** pour économiser les brochures :
 - à destination des patients et des professionnels.
 - à destination des patients diagnostiqués OVR à la sortie du service des Urgences.
 - *la brochure peut être adressée en PDF sous format informatique.*
 - Prévoir d'orienter les patients en **province** vers l'association ; des **relais** dans les grandes villes seraient à prévoir (JL.Leclerc se propose pour Tours et S.El Baydi pour Montpellier).
 - M. Paques va relancer l'administration de l'hôpital au sujet de la réalisation d'un **annuaire des internes formés aux 15/20** afin de pouvoir transmettre ces informations aux patients de province cherchant des contacts et des informations sur l'association.
 - Envisager une collaboration possible avec la Société Tilak Healthcare (après réalisation d'une enquête sur utilisation du smartphone auprès des patients) pour l'utilisation de l'application Odysight.
 - **Continuer le projet mené par F.Tampigny sur les dons d'organes.**
 - **Financer les travaux de recherche** : dans la mesure de nos fonds propres (cotisations et dons) et des demandes du P Paques.
-
- **Divers :**
 - B.Belharet enverra le planning à compléter pour les permanences du 22/09 - 13 ou 20/10 - 24/11 - 8 ou 15/12.
 - Mettre à jour le fichier des adhérents :
 - *prévoir une réunion de travail des membres du bureau en septembre.*
 - Denise Marie Dubus a proposé de venir en renfort (février 2023).
 - **Pour terminer :**

B.Belharet insiste sur le besoin de bonnes volontés nouvelles pour faire continuer à vivre notre association avec du renfort !

- Une prochaine réunion sera consacrée à la ré élection des membres du conseil d'administration.

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

Le Trésorier :

Le Présidente :

La Secrétaire

Alain Laforêt

M-Bernadette Belharet

Françoise Engerville

