

## **PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE ANNUELLE DU 26 MARS 2021**

*Rédacteur : Mme PINGAULT Anne-Sophie*

La 22<sup>ème</sup> assemblée générale ordinaire s'est déroulée le 26 mars 2021 à huis clos en visio conférence de 20h à 20h30 au vu de la crise sanitaire de la covid19 en référence à l'ordonnance n°2020-321 du 25 mars 2020 relative aux assemblées générales et organes dirigeants modifiée par l'ordonnance n° 2020-1497 du 2 décembre 2020.

Pour cette année exceptionnelle, l'association a soumis au vote les rapports d'activité et financier ainsi que les membres du Conseil d'Administration. L'association a proposé trois modes de vote soit à distance, par voie électronique ou par correspondance. Les rapports ont été mis à disposition sur le site de l'association.

Le nombre d'adhérents est de 176. 113 adhérents se sont exprimés : 73 par vote électronique, 33 par vote à distance et 7 par vote par correspondance. 64,20 % des membres s'étant exprimés, l'assemblée générale a pu valablement délibérer conformément à l'article 10 des statuts.

*Participants à la visioconférence :*

M BAUVY JérémY, Mme BONICHON Françoise, Mme BOULET Clémentine, Mme ELIOT Joëlle, Mme HELAINE Audrey, Mme LACROIX Delphine, Mme LEMAIGNAN Christine, Mme LEMOINE Joëlle, Mme PINGAULT Anne-Sophie, Mme PODEVIN Marieke, M RIGAL Olivier.

*Excusé :* Mme CORRADINI Nadège

### **Discours d'ouverture par Delphine Lacroix Présidente de SOS Desmoïde**

Bonjour à tous,

Delphine LACROIX, patiente et présidente, a grand plaisir d'ouvrir la 22<sup>ème</sup> assemblée générale de SOS Desmoïde !

Cette année, avec la crise sanitaire, l'Assemblée Générale se déroule à huis clos et les adhérents ont donc voté selon trois modalités (vote à distance, vote par voie électronique ou vote par correspondance). Les rapports (d'activité et financier) ainsi que les membres du CA ont été soumis au vote.

Joëlle et Anne Sophie, respectivement trésorière et vice-trésorière, vont donc procéder au dépouillement des votes et à l'annonce des résultats.

Malgré, le contexte sanitaire, je voulais rappeler que l'association SOS Desmoïde poursuit depuis 1998 son travail et ses avancées sur trois axes principaux : la rupture de l'isolement des patients, la meilleure connaissance de la maladie et la stimulation de la recherche. Ceci grâce à un partenariat toujours existant entre patients et médecins au sein de l'association, un partenariat avec MRIS pour réduire l'isolement des malades et de leurs proches, et en stimulant la recherche par l'existence de notre taskforce. Celle-ci mobilise des médecins, des chercheurs sur notre maladie, et l'organisation régulière depuis 2015 de notre appel à projets a été riche encore cette année puisque l'association va aider à financer plusieurs projets de recherche à hauteur de 80000

euros.

Tout ce travail n'est possible que grâce aux adhérents bien sûr qui soutiennent l'association et à tous les bénévoles qui travaillent et s'investissent pour faire avancer nos connaissances et la prise en charge des tumeurs desmoïdes. Je souhaitais donc vous remercier tous pour votre implication et votre soutien.

Ceci étant dit, j'annonce officiellement l'ouverture de l'Assemblée Générale.

## **Rapport d'activité et orientations par Olivier Rigal, membre du CA**

### **Rappel des orientations pluriannuelles de l'association SOS Desmoïde :**

- comprendre les mécanismes de la tumeur desmoïde
- améliorer la prise en charge initiale des patients
- améliorer la vie avec une tumeur desmoïde

### **Les orientations spécifiques pour 2020 avaient été fixées comme suit :**

- Gérer l'Appel A Projets (AAP) 2020
- Poursuivre les échanges pluridisciplinaires au sein de la taskforce et via l'organisation d'un nouveau SMS (Séminaire Médico-Scientifique)
- Consolider notre visibilité numérique
- Poursuivre le rapprochement avec SPAEN (Sarcoma Patients European Network) et DTRF (Desmoid Tumor Research Foundation)

### **Qu'avons-nous réalisé en 2020 ?**

#### *Services généraux et organisation*

- Enregistrement des statuts de l'association à la préfecture
- Rédaction du procès verbal de l'assemblée générale extraordinaire du 25-01-2020
- Rédaction du procès verbal de l'assemblée générale ordinaire du 25-01-2020
- Publication des procès-verbaux de janvier 2020 sur le site internet
- Publication des nouveaux statuts sur le site internet
- Réalisation d'économies suite au changement d'assurance
- Mise en place d'une solution d'archivage des documents de l'association
- Gestion des problèmes de prélèvements liés à des bugs Assoconnect
- Gestion des justificatifs fiscaux des dons et des adhésions

#### *Communication et mobilisation*

- Premier « World Tour » achevé en 2020 : 40000km depuis 2014 avec plus de 20 000 euros récoltés.
- Mobilisations ayant permis de récolter de nombreux dons malgré le contexte grâce aux adhérents, des événements familiaux, des entreprises, des donateurs connus ou inconnus de l'association
- Nous avons trouvé une marraine pour l'association
- Documentations :
  - Mise à jour des prospectus de l'association
  - Initialisation de la mise à jour de la brochure pour les patients et les médecins
- Site internet : mise en place d'une FAQ
- Animation des différents réseaux sociaux :
  - Facebook + 800 abonnés
  - Instagram +380 abonnés
  - Twitter + 90 abonnés
  - LinkedIn création d'un compte SOS Desmoïde afin de toucher plus facilement les professionnels de santé

- International :
  - Participation à la conférence annuelle DTRF (Desmoid Tumor Research Foundation)
  - Participation à la conférence annuelle SPAEN (Sarcoma Patients European Network)
  - Participation à la conférence européenne des maladies rares et médicaments orphelins organisée par Eurordis.

#### *Recherche, amélioration des connaissances*

- Suivi des Appels à Projets (AAP) des années précédentes
- Préparation de l'AAP 2020
- Choix des projets à financer par le conseil d'administration à hauteur de 79700 €
  - Modèle génétique de *Xenopus Tropicalis*, Professeur Vleminckx, en co-financement avec DTRF
  - Altérations épigénétiques des tumeurs desmoïdes, Professeur Malouf
  - Imagerie radiomique comme facteur pronostic des tumeurs desmoïdes, Docteur Nougaret
- Signature des conventions et premiers versements
- Communication des projets lauréats
- Task Force Recherche
  - Réunions avec la Task Force : point sur l'AAP 2020 et les derniers travaux menés, réflexion autour des perspectives de Recherche et volonté de repenser le format de la Task Force
  - Financement d'un projet avec un budget à hauteur de 8400 €
- Veille bibliographique autour des tumeurs desmoïdes (célebex, lien avec l'acupuncture, statut mutationnel de bêta-catenine...)

#### *Accueil et prise en charge*

- Partenariat avec MRIS :
  - 42 demandes en lien avec les tumeurs desmoïdes
    - appels : 23
    - mails : 16
    - forum : 2
    - réseaux sociaux 1
- Autres informations :
  - 80 % de femmes
  - 87 % de malades
  - 5 % en cours de diagnostic
  - 32 % demande d'orientation médicale
  - 32 % demande de soutien, d'association, de forum

#### Participation sur le forum MRIS :

- 40 permanences par les bénévoles de l'association SOS Desmoïde
- 105 messages de l'association
- 7 messages avec modérateur MRIS

#### Boîte mail de l'association :

- 18 sollicitations directes concernant principalement les traitements, demandes de témoignages, informations sur la maladie...
- 7 mails relayés par MRIS
- 16 demandes administratives
- environ 100 mails reçus dans le cadre de la préparation AG ordinaire et extraordinaire.

## **Les orientations pour 2021**

Les orientations pluriannuelles restent inchangées.

Les enjeux spécifiques pour 2021 :

- Assurer le suivi des AAP en cours et notamment AAP 2020 et communiquer sur les résultats dès qu'ils seront disponibles
- Poursuivre des échanges pluridisciplinaires au sein de la task force, recherche S.M.S.
- Assurer l'action de SOS Desmoïde dans un contexte sanitaire difficile : préparation de l'AG à huis clos ou de la conférence en ligne organisée le 30 janvier
- Consolider notre visibilité numérique

Votes :

**pour 102**

**contre 0**

**abstention 11**

**Le rapport d'activité est adopté**

## Présentation du rapport financier et approbation des comptes par Joëlle Eliot, Trésorière

La trésorerie à la clôture de l'exercice 2020 s'élève à 235 073 €. Le nombre d'adhésions est en baisse en 2020 (de 253 à 176). Continuons notre mobilisation pour atteindre notre objectif de 250 adhérents.

Pour 2020 les produits (recettes) s'élèvent à 29 624 € avec 6 103 € pour les recettes de fonctionnement et 23 521 € pour les dons.

Les charges (dépenses) s'élèvent à 36 914 euros avec 5 569 € pour les dépenses de fonctionnement et 31 345 € pour le financement des programmes de recherche et d'amélioration des connaissances.

		Dépenses		Recettes		Solde	
		2019	2020	2019	2020	2019	2020
<b>Fonctionnement</b>	AG	2 384 €	1 722 €				
	Groupes de travail	3 105 €	1 504 €				
	Communication	1 345 €	1 190 €				
	Assurances, cotisations...	1 437 €	1 153 €				
	Adhésions			4 660 €	4 040 €		
	Intérêts bancaires			1 021 €	621 €		
	Aides au fonctionnement				1 442 €		
	<b>Total</b>	<b>8 271 €</b>	<b>5 569 €</b>	<b>5 681 €</b>	<b>6 103 €</b>	<b>-2 590 €</b>	<b>534 €</b>
<b>Recherche &amp; amélioration des connaissances</b>	AAP 2017		578 €				
	AAP 2020		26 567 €				
	Task Force	1 381 €	4 200 €				
	Dons			17 411 €	23 521 €		
	<b>Total</b>	<b>1 381 €</b>	<b>31 345 €</b>	<b>17 411 €</b>	<b>23 521 €</b>	<b>16 030 €</b>	<b>-7 824 €</b>
<b>TOTAL</b>		<b>9 652 €</b>	<b>36 914 €</b>	<b>23 092 €</b>	<b>29 624 €</b>	<b>13 440 €</b>	<b>-7 290 €</b>

## Budget prévisionnel 2021

		Dépenses		Recettes		Solde	
		Réel 2020	Budget 2021	Réel 2020	Budget 2021	Réel 2020	Budget 2021
<b>Fonctionnement</b>	AG	1 722 €	100 €				
	Conférence en ligne		1 000 €				
	Groupes de travail	1 504 €	1 500 €				
	Communication	1 190 €	3 350 €				
	Assurances, cotisations...	1 153 €	1 000 €				
	Adhésions			4 040 €	5 000 €		
	Intérêts bancaires			621 €	500 €		
	Aides au fonctionnement			1 442 €	1 450 €		
	<b>Total</b>	<b>5 569 €</b>	<b>6 950 €</b>	<b>6 103 €</b>	<b>6 950 €</b>	<b>534 €</b>	<b>0 €</b>
<b>Recherche &amp; amélioration des connaissances</b>	AAP 2017	578 €	10 000 €				
	AAP 2020	26 567 €	53 000 €				
	Task Force	4 200 €	15 400 €				
	Actualisation plaquette		1 650 €				
	Dons			23 521 €	25 500 €		
	<b>Total</b>	<b>31 345 €</b>	<b>80 050 €</b>	<b>23 521 €</b>	<b>25 500 €</b>	<b>-7 824 €</b>	<b>-54 550 €</b>
<b>TOTAL</b>		<b>36 914 €</b>	<b>87 000 €</b>	<b>29 624 €</b>	<b>32 450 €</b>	<b>-7 290 €</b>	<b>-54 550 €</b>

Nous maintenons la cotisation à 20 € pour cette année.

Vote :

**pour 101**

**contre 0**

**abstention 12**

**Le budget et le budget prévisionnel ont été adoptés**

## Élection des membres du Conseil d'Administration

Nom des adhérents élus au Conseil d'Administration (nombre de voix):

- M. BAUVY Jérémy (108)
- Mme BOULET Clémentine (105)
- Mme CORRADINI Nadège (107)
- Mme ELIOT Joëlle (102)
- Mme HELAINE Audrey (105)
- M. KURTZ Jean Emmanuel (106)
- Mme LACROIX Delphine (107)
- Mme LEMAIGNAN Christine (104)
- Mme LEMOINE Joëlle (105)
- Mme PINGAULT Anne-Sophie (105)
- M RIGAL Olivier (104)

Membres d'honneur :

- Mme PODEVIN Réjane
- Mme PODEVIN Marieke

- M. PODEVIN Daniel
- M. MIGNOT Laurent

**20h30 Clôture de l'assemblée générale par la présidente.**

Je vais donc clôturer cette 22<sup>ème</sup> AG ayant eu lieu à huis clos. Je souhaitais vous remercier infiniment pour votre participation, adhérents et bénévoles, malgré les conditions particulières cette année pour l'organisation de cette AG.

Fait à Paris, le 10/05/2021

Pour le conseil d'administration,  
La présidente,  
Mme LACROIX Delphine

