

## **PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE ANNUELLE DU 19 MARS 2022**

*Rédacteur : Mme PINGAULT Anne-Sophie*

La 23<sup>ème</sup> assemblée générale ordinaire s'est déroulée le 19 mars 2022 à huis clos à 10h30 au vu de la crise sanitaire de la covid19 en référence à la loi n°2022-46 du 22 janvier 2022 (article 13) relative aux assemblées générales et organes dirigeants.

Pour cette année, l'association a soumis au vote les rapports d'activité et financier ainsi que les membres du Conseil d'Administration. L'association a proposé deux modes de vote 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 160. 94 adhérents se sont exprimés : 85 par vote électronique et 9 par vote par correspondance. 58.75 % des membres s'étant exprimés, l'assemblée générale a pu valablement délibérer conformément à l'article 10 des statuts.

*Participants en présentiel :*

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, M MONTEIRO Sullivan

*Participants en distanciel :* Mme CORRADINI Nadège, M PINGAULT Alex

*Excusé :* M Kurtz Jean Emmanuel

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

Bonjour à tous,

Clémentine et moi-même, toutes deux patientes et respectivement vice-présidente et présidente de l'Association SOS Desmoïde, avons grand plaisir à vous accueillir ici aujourd'hui et à ouvrir par ces quelques mots la 23<sup>ème</sup> assemblée générale de SOS Desmoïde !

Cette année à nouveau en lien avec le contexte sanitaire et les contraintes d'organisation associées (jauge restreinte, moments conviviaux non autorisés lors des pauses/des repas), cette AG se déroule à huis clos et les adhérents ont donc voté sous 2 modalités (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 trésorière adjointe vont donc participer au dépouillement des votes et à l'annonce des résultats.

Nous tenions à remercier au préalable l'ensemble des bénévoles et des adhérents pour votre mobilisation en continue qui permet de:

- faire connaître la maladie et l'association SOS Desmoïde depuis sa création en 1998
- faire avancer le travail de l'Association sur ses 3 axes principaux : la rupture de l'isolement des patients, la meilleure connaissance de la maladie et la stimulation de la recherche.

L'année 2021 a permis de conforter le partenariat toujours existant patients et médecins au sein de l'association, mais également celui entre l'association et MRIS pour réduire l'isolement des malades et de leurs proches. Cette année a aussi été marquée par la stimulation de la recherche par le travail de notre taskforce recherche qui mobilise des médecins, des chercheurs et des patients sur notre maladie. De plus, un travail très important de veille bibliographique permanent sur notre maladie continue à être réalisé ainsi qu'une forte mobilisation de chacun à travers les réseaux sociaux et le worldtour.

Tout ce travail n'est possible grâce aux adhérents bien sûr qui soutiennent l'association et à tous les bénévoles qui travaillent et s'investissent pour l'Association et pour faire avancer nos connaissances et la prise en charge des tumeurs desmoïdes.

Parmi les bénévoles engagés, nous pensons aujourd'hui tout particulièrement à Jérémy, patient et bénévole depuis près de 20 ans pour l'Association qui nous a quitté en ce début d'année. Jérémy était un ami, un frère et un pilier pour l'association par son énergie, son engagement et sa détermination avec un courage exceptionnel.

Nous continuons notre combat avec toi, avec vous.

Un grand merci à 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 2021 avaient été fixées comme suit :**

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

### **Qu'avons-nous réalisé en 2021 ?**

#### *Services généraux et organisation*

- Préparation AG2021 & dépouillement AG2021
- Rédaction du PV AG Ordinaire du 26 mars 2021
- Aide à la retranscription de la webconférence du 30 janvier 2021
- Publication PV AGO & Retranscription de la Webconférence sur le site Internet
- Préparation AG2022
- Mise en place d'une solution de communication à distance pour le groupe asso
- Gestion des justificatifs fiscaux des dons et adhésions
- Déclarations en Préfecture

- Réunions pour le bilan financier
- Gestion documentaire dans la Dropbox
- Article journal G.P
- Suivi des km / euros rapportés du Worldtour SOS Desmoïde

#### *Recherche, amélioration des connaissances*

- Suivi des projets des AAP 2017-2020 (budget, avancement, publications)
- Task Force Recherche
  - ✓ Plus de 150 heures de travail dédiées cette année au suivi des projets financés par l'association depuis 2015 et à l'animation du réseau des médecins/chercheurs ainsi constitué
  - ✓ Discussion avec médecins/chercheurs sur des pistes nouvelles de Recherche pouvant bénéficier aux tumeurs desmoïdes
  - ✓ Organisation d'un atelier de travail visant à échanger sur les différents projets soutenus par l'association depuis 2015 et à créer des ponts entre certains médecins/chercheurs pour accélérer leurs travaux
- Veille documentaire mise à jour tout au long de l'année autour des Desmoïdes :
  - ✓ Bibliographies sur les sujets suivants en lien avec les TD :
    - Grossesse, maladie de Dupuytren, qualité de vie, kinésithérapie, hormonothérapie, immunothérapie, thermoablation, syndrome CTNNB1
  - ✓ Des tableaux de synthèse permettant de répondre aux questions posées en lien avec les TD sur :
    - Divers sujets : qualité de vie, grossesse, thyroïde, pédiatrie (hors cas cliniques et cas cliniques),
    - Diagnostics et bilans : IRM, Pet-scan,
    - Traitements : anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), thermoablation (dont radiofréquence), cryothérapie, ultra-sons focalisés (HIFU), microondes, radiothérapie externe,
  - ✓ Constitution d'une base de références mise à jour très régulièrement contenant à ce jour 3678 références dont 2070 avec article intégral (pdf inclus).

#### *Communication et mobilisation*

- Le 1<sup>er</sup> « WORLD TOUR » achevé en 2020 mais ca continue
  - ✓ 980 km parcourus en 2021 et 2100 euros collectés
- Mobilisations ayant permis de collecter de nombreux dons malgré le contexte
  - ✓ Organisation en juin 2021 d'une compétition de golf par Jeremy Gonce, PDG de la société Elysis, et Guillaume Corbisier, adhérent de SOS desmoïde, au profit de SOS Desmoïde
  - ✓ Reversement d'une partie des bénéfices sur les ventes des articles M.Saint-Cloud effectué en 2021 par Joëlle et Lucas, bénévoles et adhérents de SOS Desmoïde
  - ✓ Participation à la marche des maladies rares en décembre 2021
- Officialisation de la marraine pour l'association et 1ers contacts « officiels » avec Perrine Laffont
- Documentation
  - ✓ Réactualisation de la brochure de l'association à destination des patients et professionnels de santé (finalisation prochaine)
- Animation des différents réseaux
  - ✓ Facebook : 1015 abonnés (~800 en 2020)
  - ✓ Instagram : 513 abonnés (~380 en 2020)
  - ✓ + de 100 messages privés reçus via Facebook et Instagram auxquels nous tentons systématiquement de répondre : demande d'orientation, demande de soutien, questions diverses sur la maladie ou les traitements et leurs conséquences
- Organisation du 1<sup>er</sup> afterwork en région

- International
  - ✓ Participation à la conférence annuelle DTRF (Desmoid Tumor Research Foundation)
  - ✓ Participation à la conférence annuelle SPAEN (Sarcoma PATients European Network)

#### *Accueil et prise en charge*

- Partenariat avec MRIS (point d'activités entre MRIS et SOSD) :
  - ✓ 59 demandes liées aux TD (source MRIS)
    - ✓ Appels : 34
    - ✓ Mails : 25
  - ✓ Autres informations (source MRIS)
    - ✓ 90% de femmes
    - ✓ 68% de malades
    - ✓ 95% diagnostic établi
    - ✓ 39% d'informations sur la maladie
    - ✓ 25% de demandes de soutien, d'association, de forum
    - ✓ 19% de demandes d'orientation médicale
- Participation sur le forum MRIS :
  - ✓ 113 messages sur le forum (dont 39 de SOS Desmoïde et 1 par modérateur MRIS) (source MRIS)
  - ✓ 30 permanences par les bénévoles de l'association
- Boîte mail de l'association :
  - ✓ 13 sollicitations directes concernant principalement les traitements, demandes de témoignage, informations sur la maladie, conseils / grossesse, centres experts
  - ✓ 8 mails relayés par MRIS
  - ✓ 5 demandes administratives
  - ✓ 8 emails reçus concernant la conférence en ligne organisée le 30/01/21 par l'Association
  - ✓ Plusieurs réponses également à des soignants / chercheurs.

#### **Les orientations pour 2022**

Les orientations pluriannuelles restent inchangées.

Les enjeux spécifiques pour 2022 :

- Poursuivre l'animation du réseau des médecins/chercheurs qui mènent des projets autour des TD afin d'insuffler une dynamique et d'accélérer les travaux
- Ajuster notre stratégie de financement de la Recherche (amorce de nouveaux projets vs consolidation des projets en cours)
- Renforcer le lien social en remobilisant les adhérents autour d'événements conviviaux et/ou d'une conférence grand public
- Assurer l'action de SOS Desmoïde dans un format mixte, voire hybride (présentiel, distanciel, les 2), selon les événements et publics visés

**Votes :**

**pour 91**

**contre 1**

**abstention 2**

**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 2021 s'élève à 251 973 €. Attention du fait de la situation sanitaire, les dépenses prévues au budget sont décalées dans le temps et vont impacter les deux prochaines années. Le nombre d'adhésions est en baisse en 2021 (158) Continuons notre mobilisation pour atteindre notre objectif de 250 adhérents.

Pour 2021 les produits (recettes) s'élèvent à 4 729 € pour les recettes de fonctionnement et 14700 € pour les dons soit 19 429 € au total.

Les charges (dépenses) s'élèvent à 2529 € pour les dépenses de fonctionnement.

Dépenses	2020	2021	2020	2021	Recettes
<b>Notre fonctionnement</b>	<b>4 379 €</b>	<b>2 529 €</b>	<b>6 103 €</b>	<b>4 729 €</b>	
AG	1 722 €	33 €	4 040 €	3 160 €	Adhésions
Séminaires	1 504 €		621 €	569 €	Intérêts bancaires
Conférence en ligne		1 150 €	1 442 €	1 000 €	Aides au fonctionnement
Communication		1 141 €			
Assurances	1 153 €	205 €			
<b>Solde</b>			<b>1 724 €</b>	<b>2 200 €</b>	
<b>Nos missions</b>	<b>32 535 €</b>	<b>0 €</b>	<b>23 521 €</b>	<b>14 700 €</b>	
<b>Stimuler la recherche</b>	<b>31 345 €</b>				
AAP 2017	578 €				
AAP 2020	26 567 €				
Task Force	4 200 €				
<b>Partager les connaissances</b>	<b>1 190 €</b>				
Conférence en ligne	0 €				
Brochure	1 190 €		23 521 €	14 700 €	Dons
<b>Rompres l'isolement</b>	<b>0 €</b>				
Accueil MRIS	0 €				
Accueil mail de l'asso	0 €				
Echanges sur les réseaux	0 €				
<b>Solde</b>			<b>-9 014 €</b>	<b>14 700 €</b>	
<b>Solde total de l'année</b>			<b>-7 290 €</b>	<b>16 900 €</b>	

Les frais de fonctionnement en baisse :

La situation sanitaire ne nous a pas permis pas de faire l'assemblée générale et nos séminaires en présentiel. Les Web conférence sont une alternative à la situation.

Les dons en baisse :

- Dons récoltés grâce au world tour : 2100€
- Dons récoltés grâce à Madame Saint Cloud : 500 €
- Dons individuels : 12100€

## Budget prévisionnel 2022

	Dépenses	Réel 2021	Budget 2022	Réel 2021	Budget 2022	Recettes
<b>Notre fonctionnement</b>		<b>2 529 €</b>	<b>5 560 €</b>	<b>4 729 €</b>	<b>5 560 €</b>	
	AG	33 €	100 €	3 160 €	4 000 €	Adhésions
	Séminaires		1 000 €	569 €	560 €	Intérêts bancaires
	Conférence en ligne	1 150 €	1 500 €	1 000 €	1 000 €	Aides au fonctionnement
	Communication	1 141 €	2 710 €			
	Assurances	205 €	250 €			
<b>Solde</b>				<b>2 200 €</b>	<b>0 €</b>	
<b>Nos missions</b>		<b>0 €</b>	<b>89 350 €</b>	<b>14 700 €</b>	<b>20 000 €</b>	
	Stimuler la recherche	0 €	87 200 €			
	AAP 2017	0 €	10 000 €			
	AAP 2020	0 €	53 000 €			
	Task Force	0 €	24 200 €			
	Partager les connaissances	0 €	1 650 €			
	Conférence en ligne	0 €		14 700 €	20 000 €	Dons
	Brochure	0 €	1 650 €			
	Rompre l'isolement	0 €	500 €			
	Accueil MRIS	0 €				
	Accueil mail de l'asso	0 €				
	Echanges sur les réseaux	0 €				
	Manifestation	0 €	500 €			
<b>Solde</b>				<b>14 700 €</b>	<b>-69 350 €</b>	
<b>Solde total de l'année</b>				<b>16 900 €</b>	<b>-69 350 €</b>	

Nous maintenons la cotisation à 20 € pour cette année.

Vote :

**pour 90**

**contre 0**

**abstention 4**

**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):

- Mme BOULET Clémentine (85)
- Mme CORRADINI Nadège (90)
- Mme ELIOT Joëlle (88)
- Mme HELAINE Audrey (87)
- M. KURTZ Jean Emmanuel (91)
- Mme LACROIX Delphine (86)
- Mme LEMAIGNAN Christine (85)
- Mme LEMOINE Joëlle (87)
- Mme PINGAULT Anne-Sophie (87)
- M RIGAL Olivier (85)

Membres d'honneur :

- Mme PODEVIN Réjane
- Mme PODEVIN Marieke
- M. PODEVIN Daniel
- M. MIGNOT Laurent

## 11h10 Clôture de l'assemblée générale par la présidente.

**Je vais donc clôturer cette 23<sup>ème</sup> AG ayant eu lieu à huit clos.** Je souhaitais vous remercier infiniment pour votre participation adhérents et bénévoles malgré les conditions particulières cette année pour l'organisation de cette AG à nouveau à huit clos. Vous retrouvez les différents résultats de cette AG dans le procès verbal qu'Anne Sophie va rédiger.

Fait à Paris, le 31/05/2022

Pour le conseil d'administration,

La présidente,

Mme LACROIX Delphine

