

PROCÈS-VERBAL D'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE (Exercice 2010)

France Lymphome Espoir
1, avenue Claude Vellefaux
75475 PARIS CEDEX 10

Le 16 mars 2011 à 14 heures, les membres de l'Association France Lymphome Espoir se sont réunis en Assemblée Générale Ordinaire dans l'amphithéâtre Milian de l'hôpital Saint-Louis, 1, avenue Claude Vellefaux, PARIS 10ème, sur convocation du Président au nom du Conseil d'Administration, conformément aux Statuts.

1 – Emargement de la liste des présents et vérification des mandats

Il a été dressé une feuille de présence annexée au présent procès-verbal qui a été signée, à leur entrée, par les membres présents.

2 - Désignation du Président de séance et du Secrétaire

L'Assemblée est présidée par Monsieur Guy BOUGUET, Président du Conseil d'Administration. Anne GAILHAC est désignée comme secrétaire de séance. Vingt six (26) adhérents de l'Association sont présents, ainsi que 2 personnes non adhérentes intéressées par la vie de l'Association. Cent trois (103) pouvoirs ont été envoyés dont (101) attribués. Aucun quorum n'étant requis dans les Statuts, Guy BOUGUET constate que l'Assemblée peut valablement délibérer.

Rappel de l'ordre du jour

1. Emargement de la liste des présents et vérification des mandats,
2. Désignation du Président de séance et du Secrétaire,
3. Rapport moral 2010 présenté par le Président,
4. Rapport financier 2010 présenté par la Trésorière et approbation,
5. Projets 2011 et budget prévisionnel et approbation,
6. Election aux postes de Président et Vice-président,
7. Questions diverses.

3 - Rapport moral (voir pièce jointe)

Accueil du Président, Guy BOUGUET, qui remercie de sa présence l'assistance.

Gérard DIEUDONNÉ, Vice-président, présente l'Association :

- Un Conseil d'Administration (CA) de quatre membres, Guy BOUGUET, Gérard DIEUDONNE, Vice-président, tous deux membres fondateurs, Marie-Christine BERANGER, Trésorière, et Patrick GARS, Secrétaire Général.
- Un bureau composé des membres du CA et d'adhérents-bénévoles : Anne FONTENEAU, André VOROS, Karine DUQUESNE, Daniel ANDRE, Delphine DUHOUX, Philippe CHARDON, Christophe POZUELOS, Laurence CASTANIE, Stéphanie PELLETIER et Anne GAILHAC qui assurent le bon fonctionnement de l'Association.
- Un Comité Scientifique composé d'hématologues qui nous aident à l'élaboration de nos brochures et valident nos écrits médicaux.

- Des adhérents : l'Association a enregistré plus de 600 adhérents sur 5 ans. La maladie comptant 12 000 nouveaux cas par an, FLE a donc sa place.

Les documents édités :

- des brochures mises à la disposition des patients et de leurs proches : celle relative au lymphome non hodgkinien (LNH), celle relative à la maladie de Hodgkin (LH).
- le triptyque destiné au grand public.

Ces documents sont distribués lors de nos manifestations, des salons et au moment de la Journée Mondiale du Lymphome (JML). Des kits comprenant 20 brochures LNH, 10 brochures LH et 100 triptyques sont adressés aux établissements de soins sur demande au bureau.

- Une newsletter trimestrielle, Lymphom'Action, dont la coordination est assurée par Marie-Christine BERANGER. Pour des raisons économiques et écologiques nous l'envoyons d'habitude par courriel, or nous nous sommes rendu compte que 35 % environ des destinataires n'ouvraient pas le document. Problème de taille, d'accès, ou le manque de temps pour les médecins ? Nous avons donc pris la décision de l'envoyer ce mois-ci par la poste. 1 000 exemplaires ont été imprimés. Le corps médical et les ERI recevront de 1 à 3 exemplaires. Nous ferons un bilan sur l'efficacité de cette diffusion.

Guy BOUGUET présente les actions menées en 2010

★ **Les salons** : nous avons participé au congrès SFH (Société française d'hématologie), au Salon Infirmier, au congrès de l'ASH (American Society of Hematology), aux RIO (Rencontres des Infirmières en Oncologie, à Euro Cancer.

★ **L'exposition photos « Clic-Claques aux Lymphomes** : Au départ, elle avait été réalisée pour la JML 2009. Vu son succès, elle a tourné pendant toute l'année en France dans les différents centres hospitaliers. Comme nous n'avons pu honorer toutes les demandes, nous avons fait un 2nd tour de France en 2010, qui sera le dernier. Un livre sur cette exposition a été édité avec le soutien de CELGENE.

★ **Les initiatives personnelles** :

Brocante, courses, forum associatif, cartes postales "ours" pour lesquelles l'artiste n'a pris qu'une somme dérisoire pour la création, et dont l'impression nous a été offerte par l'imprimeur, livret de textes « Jeux de maux » conçu, réalisé et imprimé grâce à la générosité d'une adhérente-bénévole et de ses amies.

★ **Le parrainage des hôpitaux** :

Le parrainage des hôpitaux reste l'une de nos activités phares, puisque c'est grâce aux relations qu'établissent les bénévoles *in situ*, que nous communiquons et échangeons avec les patients et leurs familles.

★ **Soutien à la recherche : appel à projets** :

Deux appels à projets, dotés de 15 000 € chacun, ont été lancés en mars 2010, à l'occasion du congrès de la SFH 2010. Les prix ont été remis officiellement au congrès de la SFH 2011 :

- Le Prix du Jeune Chercheur a été attribué à Sandrine ROULLAND, du Centre d'immunologie de Marseille-Luminy, pour son projet "LYMPHOME FOLLICULAIRE : P ATHOGENESE PRÉCOCE & FACTEURS DE RISQUE ASSOCIÉS".

- La Bourse Qualité de vie du patient (QDV) a été attribuée au projet présenté par Nathalie ANDRÉ et Evelyne MENAUD, de l'Hôpital Saint-Louis à Paris, respectivement responsables de la Maison d'information en santé (M.I.S.) et de la Médiathèque, pour leur projet "SOIGNER AUTREMENT : BIEN-ÊTRE ET CULTURE"

★ **JML 2010** :

Nos partenaires pour cet événement sont depuis de nombreuses années le laboratoire ROCHE et leur société de communication MS&L. La communication fut identique à celle de 2009. L'événement était soutenu par la SFH, la Ligue nationale contre le cancer, la S. F. M. G. (Société française de médecine générale) et l'INCa (Institut national du cancer) et le patronage du ministère de la santé et des sports.

La JML 2010 s'est articulée autour de trois types d'actions :

- Dans le prolongement de l'enquête IDIL réalisée en 2009, un module expérimental de formation des médecins généralistes au diagnostic des lymphomes a été réalisé à NANCY. Il consistait en une formation de trois heures pour 15 à 20 généralistes, sous la forme d'une analyse de cas et de questions-réponses, animée par un hématologue. Si le retour d'expérience est favorable, nous avons prévu d'en faire douze.

- des réunions d'échanges et d'information : 7 conférences, 600 participants, plus de 30 intervenants professionnels avec le soutien des médecins... Nous avons bénéficié d'articles dans la presse locale, de témoignages, de dossiers de presse, de photographies, que nous avons rapportés sur le blog de notre site internet. Cependant, nous avons remarqué un essoufflement dans la fréquentation de ces réunions-débats. Pour la JML 2011, nous réfléchissons à peut-être renouveler notre moyen de communication.

- des événements culturels et festifs : deux concerts, l'un à l'église Saint-Roch organisé grâce à notre partenariat avec le Lions Club, et un concert de jazz à Chantilly, une randonnée dans le Massif des Bauges, un bowling à Rambouillet, et la participation au Festiforum Dix-sur-Dix de la Mairie du 10^e arrondissement de Paris.

4 - Rapport financier 2010 présenté par Madame Marie-Christine BERANGER (voir pièce jointe)

Lecture du rapport de Monsieur Christian CARDOT, Commissaire aux Comptes.

VOTES : - L'Assemblée approuve le rapport moral 2010 à l'unanimité.

- L'Assemblée approuve le rapport financier 2010 à l'unanimité.

- L'Assemblée renouvelle le mandat de Commissaire aux Comptes de Monsieur Christian CARDOT à l'unanimité.

5 - Projets 2011 présentés par Guy BOUGUET, budget prévisionnel et approbation présentés par Marie-Christine BERANGER (voir pièce jointe)

★ **La documentation sur les lymphomes** :

- La brochure LNH : Guy BOUGUET nous informe que l'INCa nous a demandé de travailler avec eux sur une brochure commune destinée aux patients. Nous avons accepté et constitué une équipe de rédacteurs, relecteurs bénévoles FLE qui ont travaillé avec des membres de notre Comité scientifique. La brochure LNH devrait pouvoir être imprimée en mai et mise en circulation en juin prochain.

- Le triptyque : en juin, le triptyque bénéficiera de la nouvelle chartre graphique.

- La brochure LH : d'ici à la fin 2011, si l'expérience sur la brochure LNH est positive, nous poursuivrons avec la brochure relative à la maladie de Hodgkin.

Nous bénéficions ainsi du large réseau de distribution de cet organisme, de leur effectif et de leurs moyens, tout en gardant une liberté d'action et de décision. Ce projet « tombe à pic » puisqu'il faisait partie de nos projets pour 2011.

L'amélioration de ces brochures sera apportée par leurs mises à jour et une nouvelle présentation. Il est prévu de pouvoir insérer, sur demande des patients, en 4^{ème} de couverture, des fascicules spécifiques à des pathologies particulières, telles que, par exemple, sur les lymphomes cutanés. Sur ce projet nous avons l'aide du Pr Martine BAGOT, Chef du Service dermatologie de l'Hôpital Saint-Louis à Paris.

★ **L'aide à la qualité de vie des patients** se poursuivra avec la remise d'ordinateurs et l'achat de matériel hospitalier à destination des chambres stériles.

★ **Les salons** : nous serons présents à la SFH, au Congrès de l'EBMT (European group for blood and marrow transplantation), à EURO CANCER, au SALON INFIRMIER. A ce propos, Karine DUQUESNE en charge des plannings de stands demande à ce que les bénévoles contactés lui répondent et ce, quelle que soit leur réponse.

★ Poursuite de la **restructuration du site internet**. Dans un 1^{er} temps, modification de la charte graphique. Cela nous a demandé beaucoup plus de temps que prévu initialement, puisque Patrick GARS, notre Secrétaire Général et webmaster, pour des raisons de santé, n'a pu être suffisamment disponible. Guy et Marie-Christine ont pris le relais. Parmi les nouveautés : mise en place de l'espace « accès aux médecins généralistes », amélioration de son ergonomie et un module d'adhésion et de don en ligne avec paiement par carte bancaire.

★ **Poursuite de l'édition de la lettre d'information « Lymphom'Action »**, un grand merci à Marie-Christine qui étoffe de plus en plus chaque numéro, à nos relecteurs, mais également à ceux qui participent en apportant des sujets.

★ **Organisation dans les hôpitaux de conférences, réunions-débats** afin d'informer les patients et leurs proches. Fanny-Françoise GOUMENT-ROSOY en prévoit à l'hôpital de MEAUX dont elle est la marraine.

★ **Bénévolat** : une charte du bénévolat a été mise au point. Elle pourra être maintenant diffusée avec le règlement intérieur. Il nous faut « recruter » de nouveaux bénévoles qui nous permettront de mener à bien les missions.

★ **La Journée Mondiale du Lymphome du 15 septembre 2011** :

Nous avons remarqué une baisse de fréquentation des réunions-débats. Pourtant il est nécessaire de marquer les esprits par une action à cette période. Guy Bouguet a pensé qu'une conférence nationale, tenue dans une grande ville ou se trouve un centre d'hématologie important, pourrait réunir un bon nombre de bénévoles et de professionnels de santé, parmi lesquels nous pourrions avoir différents spécialistes de France. La thématique pourrait être : les symptômes, le diagnostic, les traitements, la problématique, la pathologie chronique. Nous pourrions retransmettre cet événement en direct sur notre site, voire, pourquoi pas, dans les centres hospitaliers et en faire faire des CD ROM qui pourraient être utilisés ensuite tout au long de l'année en région. Afin que l'événement soit médiatisé il nous faudra passer par une société de communication. Guy Bouguet se propose de contacter deux sociétés de communication afin d'avoir un devis.

Si cette option n'est pas faisable pour des raisons logistiques, une deuxième solution pour la JML 2011 serait de faire une campagne de buzz avec l'aide d'une société de communication. L'idée serait de créer une vidéo ou clip sur le web avec une accroche comique ou choquante et qui ferait parler du Lymphome. Un bon buzz sur le web peut très vite se retrouver sur les media nationaux tels que la télévision et les radios nationales.

★ **Poursuite de l'exposition photographique** : ce sera la deuxième et dernière année qu'elle tournera en France. ROCHE nous propose une nouvelle exposition qui montrerait le corps médical en action avec les patients. A voir. Le livre sur cette exposition pour lequel CELGENE nous a financés est en vente sur le site et sur tous les stands que nous tenons, au prix de 20 €.

★ **Concert à SAINT-ROCH (Paris) fixé au dimanche 25 septembre**. Guy Bouguet contacte Pierre MONDY afin qu'il y ait des retombées médiatiques.

★ **Concert à CHANTILLY fixé au samedi 10 septembre**. Christophe Pozuelos nous indique qu'il est pratiquement complet, et qu'il a dû changer de salle pour une plus grande.

★ **Bourses/prix** : elles sont renouvelées cette année pour les mêmes montants de 15 000 € chacune. Des flyers et des affiches sont disponibles pour distribution dans les hôpitaux.

Budget prévisionnel 2011 (voir le rapport financier en pièce jointe)

VOTES : - Les projets 2010 ont été approuvés à l'unanimité.
- Le budget prévisionnel a été approuvé à l'unanimité.

6 - Renouvellement des mandats du Conseil d'Administration (voir pièce jointe)

★ **Poste de Président** :

Pas de candidat. Guy BOUGUET réexplique les raisons du bienfondé du renouvellement, à savoir qu'il faut que de nouvelles personnes s'impliquent afin d'apporter de nouvelles idées, de nouvelles énergies. Il ne laissera pas tomber FLE, mais souhaite être moins actif et omniprésent.

Il n'y a pas de vote car pas de candidat, Guy Bouguet continu donc son mandat jusqu'à l'année prochaine, date officielle de la fin de celui-ci.

★ **Poste de Vice-président** :

Nous avons reçu une candidature de la part de Christophe POZUELOS, adhérent-bénévole actif depuis le 12 mars 2009. Il expose son projet : en charge de la région Picardie, soit trois départements, il reconnaît que la tâche est ardue et ingérable. Il faut plus de bénévoles, plus de proximité, car il entend souvent "FLE est à PARIS". Il faut nous former sur la pathologie afin de mieux répondre aux patients. Il vise le développement du relationnel avec la Ligue contre le cancer, les maisons d'usagers, ainsi nous pourrions toucher le grand public et communiquer plus.

VOTES : Christophe POZUELOS est élu au poste de Vice-président à l'unanimité en remplacement de Gérard DIEUDONNÉ que nous remercions pour ses actions. Il nous assure continuer le bénévolat avec FLE.

7- Questions diverses**Débat sur l'organisation d'une seule ou de plusieurs conférences JML 2011 :**

- Les adhérents des régions souhaitent le maintien de conférences régionales pour plusieurs raisons :
 - . Difficulté de réunir les hématologues à la même date,
 - . Hématologues, patients et proches tiennent à une conférence régionale de proximité, pour se rencontrer et avoir des réponses à leurs questions, sinon risque de déconnexion avec FLE,
 - . La réussite des conférences vient aussi du fait que les hématologues sont "demandeurs" et y sont très favorables,
- Choix du thème : éviter un thème qui ne fédère pas patients et médecins, celui de 2009 (diagnostic et enquête IDiI) a été mal compris,
- Débat sur un webcasting d'une seule conférence :
 - . Certains pensent que la portée sera moindre qu'avec les réunions régionales ;
 - . Comment réunir les patients régionaux autour du webcast ?
 - . Tout le monde n'a pas accès à internet ;
 - . Avec un webcasting et une bonne communication, les régions ne seront pas lésées.
 - . Avec un thème fort le personnel médical peut être intéressé
- Synthèse par Guy :
 - . Cette journée n'arrête en rien nos actions habituelles en région avec les bénévoles qui le souhaitent,
 - . Nous étudierons une solution avec une société de communication.

Débat sur la nécessité de développer le réseau de bénévoles :

- recruter des bénévoles, aller à leur devant, organiser des rencontres. C'est un travail au quotidien.
- nécessité aussi d'entretenir ce réseau en s'appuyant sur les MIS et ERI des centres de soins.

Débat sur la structure de l'association :

1) Les tâches assumées par le président sont devenues trop importantes pour une seule personne. La solution pourrait être d'embaucher une personne à temps partiel (1 à 2,5 jours par semaine), dans un premier temps en CDD pour 6 mois, ce qui nous permettrait d'apprécier la viabilité de la solution. Elle travaillerait sur la coordination et la relation avec les partenaires. Elle devrait trouver des fonds. L'appellation et la définition du poste restent à élaborer.

2) Envisager la fédération avec d'autres associations de patients qui rencontrent les mêmes difficultés que nous, à savoir la diminution des dons des laboratoires et des patients, la difficulté de recruter des bénévoles, de maintenir des liens sur les sites. Une telle nouvelle association pourrait regrouper celles de la LLC, des myélomes, du don de sang et de moelle, des leucémies et des lymphomes. Nos points communs : les médecins, les laboratoires, les molécules, les hôpitaux. Guy les a rencontrées et elles ne sont pas contre ce principe. Elles sont toutes admiratives de ce que FLE a réussi à bâtir en 5 ans. Nous sommes aussi la plus importante d'entre elles.

Remarques de l'assistance : ne risquons-nous pas de nous perdre ou bien encore de perdre les patients par ce « mariage pluri-pathologique » ?

La séance est levée à 17 H 30.

De tout ce que dessus, il a été dressé le procès-verbal signé par le Président Guy BOUGUET et Anne GAILHAC, la secrétaire du jour.

Anne GAILHAC
Secrétaire de séance

Guy BOUGUET
Président