

## **Assemblée générale ordinaire du 13 février 2019**

L'Assemblée générale, régulièrement convoquée à 17h, s'est déroulée au Foyer Falret, 50bis rue du Théâtre 75015 Paris.

Le président a décompté 15 pouvoirs adressés par la Poste, 127 votes par internet et 12 personnes présentes physiquement à l'assemblée générale, soit 154 votants.

### **Rapport moral 2018**

L'association SILLC est portée par une équipe dynamique qui, depuis plus de 10 ans et en toute indépendance, agit au bénéfice des personnes atteintes de leucémie lymphoïde chronique ou de maladie de Waldenström.

Tous ces bénévoles sont attachés à répondre aux problématiques rencontrées par le malade et ses proches, débattre et échanger sur le quotidien des patients, accroître la notoriété de l'association au niveau régional, national et international.

L'année 2018 a été très féconde car beaucoup d'initiatives se sont réalisées, notamment dans le contexte de la préparation d'un changement de gouvernance de l'association, dix ans après sa création.

**Les réunions régionales** permettent aux patients et à leurs proches de rencontrer facilement des hématologues locaux et d'avoir des échanges simples et féconds sur la maladie, la compréhension des options de traitements ou les avancées thérapeutiques prévisibles.

En 2018 c'est à Poitier, Lyon, Clermont-Ferrand, Nantes, Aurillac, Lille, Caen où nous avons rencontré un public attentif, averti, toujours avide de comprendre et de parler avec des professionnels de santé et d'autres patients confrontés à des situations analogues.

Les détails de ces réunions, qui ont touché environ 800 personnes, figurent dans le site web.

**Le site Web**, piloté par Michel Goudard, contribue largement à la diffusion des connaissances pour surmonter les aspects pratiques de la vie quotidienne et suivre l'actualité.

Le Forum se singularise par l'expression chaleureuse d'entraides bienveillantes, notamment lors de phases de traitement, mais aussi par la mise à disposition de liens documentaires, de références scientifiques ou d'extraits d'articles dont la recherche bibliographique assidue est réalisée par Hervé Casanova.

Nous avons poursuivi nos efforts de **publication écrites** :

Après la BD « **Contre Vents et Marées** » (3000 ex) montrant comment la vie quotidienne est bousculée par l'annonce du diagnostic, par l'inconnu du traitement, par le doute ou l'espérance du résultat, par l'attitude des proches, nous avons édité la brochure « **Lymphocytez-vous** » (7000 ex) qui, de façon plus scientifique, dévoile les étapes du diagnostic, des examens biologiques et des traitements.

Nous avons aussi publié une version anglaise de cette dernière : « **Lymphocyte seeing** » (1000 ex) pour notre communication internationale.

Ces deux dernières sont visibles sur le site de SILLC.

**La Lettre**, permet semestriellement d'avoir un synopsis de l'actualité clinique et thérapeutique, très évolutive actuellement. Chaque **Lettre** est disponible sur le site.

L'enquête « **Mon parcours de soins** ». a recueilli plus de 1000 réponses. Nous en avons dépouillé et publié les résultats que vous pouvez retrouver sur le site de SILLC.

Elle a montré que l'évolution attendue des soins et la transformation de la prise en charge, notamment en ambulatoire, doit s'appuyer sur des disciplines nouvelles pour construire un modèle d'intervention promouvant la coordination des professionnels et les savoirs expérientiels des patients.

Ce document a été envoyé aux organisations professionnelles médicales, aux institutions de santé (InCa, DGS) et à des élus afin de contribuer à la réflexion sur les révolutions qui se profilent en la matière.

En juin, nous avons lancé le dispositif **ALLIAMCE**.

En effet, l'utilisation de molécules récemment mises sur le marché et utilisées en ambulatoire tels que Ibrutinib, Idelalisib, Venetoclax implique le développement d'outils d'accompagnement et d'évaluation permettant d'objectiver le service rendu et de l'optimiser en s'appuyant sur des résultats pertinents prenant en compte le patient « en vie réelle ».

Pour ce faire nous préconisons le recours à une plate-forme téléphonique d'infirmières dévolues aux pathologies du lymphocyte B relevant des thérapies

orales (LLC, maladie de Waldenström, lymphome folliculaire, lymphome du manteau) pendant la phase d'initiation du traitement.

Après bien des discussions (médicales, juridiques, opérationnelles, financières) menées par **SILLC** et **FLE**, **Force Hémato** a conclu un contrat avec le prestataire **Patientys** pour un accompagnement de 120 patients bénéficiant de thérapies orales sur une période de 18 mois.

De ce type de dispositif, qui favorise une interaction réactive entre le patient et son environnement de soins, nous attendons la démonstration de la faisabilité de nouveaux modes d'accompagnement thérapeutique au bénéfice du patient.

### **Relations interassociatives**

Des situations communes relatives à l'accès aux médicaments, au coût des soins, à l'organisation des soins nécessitent des actions concertées avec d'autres associations telles qu'AF3M, FLE, CCM, Action Leucémies.

SILLC et ces quatre autres associations de patients atteints d'une maladie du sang ont interpellé les pouvoirs publics sur les difficultés d'accès en France aux médicaments innovants, et plus particulièrement aux nouveaux traitements anticancéreux qui augmentent leurs chances de survie.

En raison de l'impact des coûts de ces traitements, nous devons demeurer vigilants sur les décisions d'AMM et de prise en charge.

### **Actions internationales**

La présence internationale de SILLC s'appuie sur plusieurs organisations, soit européenne (Euroblood Net, EURORDIS, EHA), soit mondiale (CLLAN, Lymphoma Coalition).

Dans ces instances s'échangent de nombreuses informations et se préparent des alliances pour des actions concertées transnationales.

Portée par Pierre Aumont, notre influence s'est manifestée par des responsabilités dans CLLAN et par la diffusion de la brochure « Lymphocyte seeing ».

### **Prix SILLC**

Conformément à la décision prise à l'Assemblée Générale de 2018 d'inciter de jeunes chercheurs à s'intéresser à nos pathologies, nous avons attribué deux prix SILLC dans les domaines de la recherche clinique, biologique ou fondamentale et une bourse d'étude pour aider à la mobilité d'un chercheur à l'étranger.

Le budget alloué fût respectivement de 5000 € pour les prix et de 12 000 € pour l'aide à la mobilité. Les détails de ces prix figurent sur le site.

### **Avenir de SILLC**

Une partie de l'équipe dirigeante actuelle abandonnera ses fonctions au terme de son mandat en 2021.

Notre soucis est de préparer cette transition en analysant nos activités, notre organisation et en précisant nos objectifs.

Nous y avons consacré plusieurs séances de travail qui se poursuivront en 2019.

## Rapport financier 2018

Présenté par Daniel Grossin, trésorier :

Compte de Produit	Somme
Dons des laboratoires	55 848,19 €
Dons abandons de créances	2 896,00 €
Dons en chèque	7 805,00 €
Dons en carte bancaire	22 690,00 €
<b>TOTAL</b>	<b>89 239,19 €</b>

Compte de charge	Somme
Commissions Carte Bancaire	205,45 €
Frais bancaires divers	366,96 €
Assurance RC	771,91 €
Site Internet	1 382,80 €
Enquête « Mon parcours de soins »	8 224,48 €
Réunions régionales	14 841,46 €
Réalisation BD, Flyer, LETTRE	11 120,00 €
Edition et envoi BDs	21 331,94 €
Frais de fonctionnement SILLC	10 223,09 €
Remboursement frais	9 112,53 €
Frais non remboursés	2 896,00 €
Prix SILLC	18 000,00 €
<b>TOTAL</b>	<b>98 476,62 €</b>

Résultat de l'exercice 2018	<b>- 8 647,01 €</b>
Report à nouveau au 01/01/2018	235 418,73 €
Bilan au 31/12/2018	226 771,72 €

Report à nouveau au 31/12/2018	226 771,72 €
Chèques non débités ou dettes à régler	3 793,91 €
<b>Total Passif</b>	<b>230 565,63 €</b>
Chèques en attente de remise	0,00 €
Livret A	79 314,22 €
Compte chèque	151 251,41 €
<b>Total actif</b>	<b>230 565,63 €</b>

Les produits sont constitués par les dons des adhérents pour 30 495 € qui ont été versés par chèques pour 7805 € et par carte bancaire directement sur internet pour 22 690 €. À cela s'ajoutent les remboursements de frais dûs aux administrateurs et délégués que ceux-ci ont choisi de ne pas se faire rembourser pour un montant de 2896 €. Enfin et c'est la source principale de nos ressources les laboratoires pharmaceutiques nous ont fait des dons pour un total de 55 848,19 €. Au total les produits font 89 239,19 €

Les charges sont constituées par les commissions prises par le Crédit Agricole sur les versements carte bancaire pour un montant de 205,45 € (taux de 0,9%) auquel s'ajoutent des frais bancaires pour 366,96 €, principalement l'abonnement au service internet de versement de don par les adhérents.

Nous avons une assurance couvrant la responsabilité civile des gestionnaires de l'association ainsi que des risques liés à l'organisation de réunions régionales dont le prime est 771,91 €.

L'hébergement du site web nous est facturé 1 382,80 €, ce qui est un prix très modique eu égard aux performances offertes.

Les frais d'organisation, de déplacement, de repas et d'hébergement des animateurs des réunions régionales ont été de 14 841,46 €. Les frais d'édition et de poste des Newsletter SILLC et Flyers se montent à 21 331,94 €. Des BD ont été réalisées au cours de l'année pour un montant de 11 120 €. Les frais de fonctionnement de l'association se sont élevés à 10 223,09 €. Les remboursements de frais aux administrateurs se sont montés à 9 112,53 €.

Toutefois ils auraient pu être plus importants de 2896 € car les administrateurs et délégués concernés ne se sont pas fait rembourser, en faisant don à l'association. Nous avons distribué des prix SILLC pour 18 000 € à de jeunes chercheurs travaillant sur nos pathologies.

Au total les charges font 98 476,62 € pour un provisionnel de dépenses voté lors de l'AG de 2018 de 99 900 €.

Le résultat de l'exercice est donc déficitaire de 8 647,01 € en raison principalement de la sous estimation des dons (40 K € prévus pour 30 K € reçus). Des chèques pour un montant de 3 793,91 € restent à débiter au 31/12.

Se déduisant au report à nouveau de l'exercice précédent qui s'élevait à 235 418,73 €, le nouveau report à nouveau est de 226 771,72 €.

Ce montant significatif garantit la pérennité de l'association en permettant d'envisager des projets ambitieux et de supporter d'éventuels aléas de financement au cours des prochains exercices.

L'Actif enregistre un solde de compte-chèques pour 151 251,41 €, un livret A d'association (donc déplafonné) pour 79 314,41 €.

**Le total de l'actif et du passif font ainsi 230 565,63 €.**

# Projets 2019

## Réunions de patients

Sont actuellement prévues les réunions régionales suivantes :

- 8 février 2019 à Montpellier (Yves Robert)
- 12 avril 2019 à Argenteuil (Lucien Tauzia)
- 16 mai 2019 à Bourges (David Piatti / Marie Odile Dufour)
- 22 mai 2019 à Rouen (Mary-Jacques Monnoye)
- 23 septembre 2019 à St Etienne (David Piatti)
- 28 septembre 2019 à Valenciennes (Bernard Huyvaert)
- 15 novembre 2019 à Toulouse (David Piatti / Yves Robert)

D'autres réunions sont à prévoir notamment :

Limoges (Odile Barbier)  
Strasbourg

## Rédaction documentaire

Les brochures (Tout savoir sur LLC/MW, Questions vraies/fausses), initialement éditées en 2008, ont besoin d'une actualisation et surtout d'une perspective thérapeutique qui n'existait pas à l'époque.

Nous allons entreprendre cette réécriture en cours d'année en y associant les membres du Comité Scientifique.

En raison du caractère prédictif de l'évolution de la maladie après traitement, la recherche de la maladie résiduelle (MRD) devient un test fréquent encore que pas toujours compris.

Aussi allons-nous créer une brochure sur ce thème en utilisant et en développant les vignettes déjà réalisées pour « Lymphocytez-vous ».

## Développement du site

Nous souhaitons organiser et développer la partie professionnelle du site de façon à ce que cela puisse être un outil pour les professionnels du secteur ambulatoire.

En effet, l'utilisation de nouvelles molécules s'accompagne d'effets adverses plus ou moins graves que les soignants en ambulatoire doivent savoir reconnaître et maîtriser.

## Exploitation des données du dispositif ALLIAMCE

De concert avec FORCE HEMATO et en nous appuyant sur un bénévole « Data Analyst », nous élaborerons une méthode de traitement des données anonymisées issues du dispositif ALLIAMCE en nous appuyant sur les questionnaires académiques utilisés pour l'accompagnement du patient.

## **Création de Web-conférences**

Nous intégrerons les ressources du numérique dans la création de Web-conférences pour la promotion de l'information et l'éducation en santé. Cette initiative permettrait à la fois de pallier aux difficultés de l'annonce du diagnostic et du traitement sans la lourdeur d'un MOOC et de faire profiter les patients éloignés d'une réunion de patients, des avancées commentées des traitements récents.

## **Action internationale**

Avec Pierre Aumont, notre présence dans CLLAN, Lymphoma Coalition et EuroBloodNet sera maintenue.

Nous proposerons et animerons la création d'une session « Patients » lors du congrès européen d'hématologie (EHA).

## **Prix SILLC**

Tout en maintenant notre mécénat, des difficultés récentes quant à l'attribution des prix nous amènent à redéfinir nos critères pour les prochains prix.

Nous consulterons les instances du FILO pour un avis.

## **La formation**

Dans le contexte mouvant des transformations institutionnelles et des révolutions thérapeutiques, il est fondamental que les bénévoles apportant leur concours à l'association, soient formés et prêts à remplir leur rôle avec compétence.

A cela s'ajoute la préparation du transfert de responsabilité de la prochaine gouvernance.

## **Avenir de SILLC**

Le renouvellement d'une partie de l'encadrement de l'association en 2021 nécessite une analyse des opportunités et des menaces induites par cette situation.

Plusieurs CA ont déjà été consacrés à cette question et nous poursuivrons cette année notre réflexion avant décision.

Dans cette optique nous nous attacherons à élargir la prise en charge de certaines tâches spécialisées associée au recrutement de bénévoles et au renforcement de l'activité régionale.

## **Mise en conformité avec la RGPD**

Le Règlement Général sur la Protection des Données, sur lequel chacun a reçu une information au mois de mai 2018, recommande (articles 37, 38 et 39 du RGPD) que l'association dispose d'une personne compétente (DPO).

Nous avons sollicité un bénévole qui sera conseiller du Président sur ce sujet.

## Budget prévisionnel 2019

COMPTES DE CHARGES	Commissions CB	200,00 €
	Frais bancaires divers	400,00 €
	Assurance RC	800,00 €
	Site web: abonnement et développement	1 500,00 €
	Achat matériel & logiciel	1 000,00 €
	Réunions régionales	15 000,00 €
	Remboursements frais Admins/Délégués	8 000,00 €
	Frais de fonctionnement SILLC	8 000,00 €
	Formations/Séminaire/Animation	5 000,00 €
	Prix SILLC	17 000,00 €
	Elaboration & diffusion documentaire (Lettre, Brochures LLC & MW)	8 000,00 €
	Soutien ALLIAMCE	5 000,00 €
	<b>TOTAL</b>	<b>69 900,00 €</b>
COMPTES DE PRODUIT	Dons Laboratoires	50 000,00 €
	Dons particuliers	30 000,00 €
	<b>TOTAL</b>	<b>80 000,00 €</b>

## Vote des résolutions

### Résolution N°1 : Rapport moral 2018

L'assemblée générale prend acte du rapport moral et valide les actions de l'exercice 2018.

Votes : Pour : 153 - Contre : 0 - Abstention : 1

La résolution est adoptée à la majorité.



**Résolution N°2 : Rapport financier 2018**

L'assemblée générale constate que l'association a constitué des réserves assurant sa pérennité et permettant ainsi de supporter d'éventuels aléas de financement au cours des prochains exercices.

Elle valide les orientations de gestion et les comptes de l'exercice 2018.

Votes : Pour : 153 - Contre : 0 - Abstention : 1

La résolution est adoptée à la majorité.

**Résolution N°3 : Quitus aux administrateurs**

L'assemblée générale donne quitus aux administrateurs pour l'exercice 2018.

Votes : Pour : 154 - Contre : 0 - Abstention : 0

La résolution est adoptée à l'unanimité.

**Résolution N°4 : Prix SILLC pour la recherche**

L'assemblée générale affirme la volonté de l'association SILLC d'inciter de jeunes chercheurs à s'intéresser à nos pathologies et valide la décision d'attribuer des prix SILLC dans les domaines de la recherche clinique, biologique ou fondamentale.

En outre, l'assemblée générale décide d'attribuer une bourse d'étude pour aider à la mobilité d'un chercheur en France ou à l'étranger.

Le budget alloué maximum est respectivement de 5000 € pour les prix et de 12 000 € pour l'aide à la mobilité.

Votes : Pour : 152 - Contre : 0 - Abstention : 2

La résolution est adoptée à la majorité.

**Résolution N°5 : Présentation des projets 2019 et budget prévisionnel 2019**

L'assemblée générale valide les projets définis pour l'exercice 2019 et le budget prévisionnel 2019 correspondant.

Votes : Pour : 153 - Contre : 0 - Abstention : 1

La résolution est adoptée à la majorité.

**Résolution N°6 : Nomination des Délégués Régionaux et Chargés de Mission**

Elle prend acte de la nomination des Délégués Régionaux et des Chargés de Mission qui ont accepté les responsabilités proposées par le Conseil d'administration notamment Pierre-Jean LAURE qui est nommé Conseiller du Président pour le RGPD.

À ce titre l'AG leur manifeste sa reconnaissance.

Votes : Pour : 154 - Contre : 0 - Abstention : 0

La résolution est adoptée à l'unanimité.

**Résolution N°7 : Formalités**

L'assemblée générale donne mandat au président pour effectuer tout dépôt et formalité légale.

Votes : Pour : 154 - Contre : 0 - Abstention : 0

La résolution est adoptée à l'unanimité.

L'Ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 20h.

Le Président