

Assemblée générale ordinaire du 7 février 2020

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

Le président a décompté 11 pouvoirs adressés par la Poste, 99 votes par internet et 12 personnes présentes physiquement à l'assemblée générale, soit 122 votants.

Rapport moral 2019

Depuis près de 13 ans, en toute indépendance et avec l'appui des hématologues, nous avons su entretenir une relation régulière entre et avec les malades.

Nous avons su mettre à la disposition des patients et leurs proches une information sûre et actualisée concernant l'avancée des recherches sur la maladie ou sur la découverte de nouveaux traitements, ainsi que des comptes rendus de congrès médicaux.

Nous avons su, vis-à-vis de tous les acteurs de la Santé, promouvoir le patient comme acteurs de sa santé, des décisions le concernant et porter sa parole.

Vous avez pu prendre connaissance de ce travail en venant sur le site internet et vous avez peut-être participé à nos réunions d'informations organisées régulièrement dans les différentes régions où nous aurions pu nous rencontrer.

Et aujourd'hui je suis heureux de vous décrire tout ce qui a été réalisé au cours de l'année 2019.

Comme chaque année, **les réunions régionales** sont l'occasion pour les patients et leurs proches de rencontrer facilement leurs hématologues locaux et d'avoir des échanges simples et féconds sur la maladie, les options de traitements ou les avancées thérapeutiques prévisibles.

En 2019 nous avons rencontré près de 700 personnes à Montpellier, Limoges, Argenteuil, Bourges, Rouen, Valenciennes, St Etienne, Bordeaux, Corte, Toulouse dont les comptes-rendus sont sur le site où vous pouvez les consulter.

Nous avons pu ainsi permettre aux participants - médecins & patients - de dialoguer, de s'informer, de mieux comprendre leurs attentes réciproques.

Le site Web contribue largement à la diffusion des questions d'actualité, des synthèses de congrès en France et à l'étranger, des résultats d'enquêtes, de propositions de recherches, des débats et de nos contributions à l'évolution de l'organisation des soins. C'est dire que nous sommes des vigies du monde qui se dessine en santé.

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 et de recherche bibliographique ponctuelle selon les demandes de renseignement.

Au plus près des patients et de leurs proches, nous avons mis en place des permanences dans les centres hospitaliers de Lille, Rouen, Caen, Avignon où des bénévoles de SILLC sont à votre disposition sur rdv pour toute question.

La production documentaire, tranquillement feuilletée, est un prolongement essentiel de nos moyens d'information.

Cette année, devant le succès de « Lymphocytez-vous », outre une réédition de 7000 exemplaires, nous en avons fait une traduction en italien « Lifocitatevi ».

Nous avons collaboré à une nouvelle brochure sur la LLC (1000 ex) et mis en chantier une BD consacrée à la maladie résiduelle.

La présence de SILLC se manifeste également tout au long de l'année par ses **participations locales** à Bourges (Forum Cancer), à Lille (Maladies rares), à Lyon (Forum cancer), Clermont-Ferrand (Parcours patient), Nîmes (Symposium Hématologie), Avignon (Congrès Lysa), Bordeaux (Journées Santé) sans compter les multiples sollicitations et participations à des colloques nationaux à Paris.

A l'International, nous avons été présent aux congrès de l'EHA (association européenne d'hématologie), de iwCLL (association mondiale de LLC), de CLLAN (réseau mondial de lobbying en LLC), de Lymphoma Coalition (association internationale des malades du lymphome), de EuroBloodNet (réseau européen sur les maladies hématologiques rares). De toutes ces manifestations, vous avez pu voir sur le site des reportages en abstracts ou vidéos.

Nous avons aussi une **présence institutionnelle** : nous siégeons au Comité de Démocratie Sanitaire de l'InCa, au CA de Force Hémato, dans plusieurs groupes de travail d'associations de patients.

Du fait de nos contributions bénévoles, nous sommes des interlocuteurs crédibles capables de porter, ici et là, la voix du patient et de ses proches.

La Convention AERAS concerne, sous certaines conditions, les prêts à caractère personnel (prêts immobiliers et certains crédits à la consommation) et professionnel (prêts pour l'achat de locaux et de matériels) avec pour objectif de faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème de santé. Avec l'aide d'hématologues, nous avons introduit une demande d'allègement des conditions encore trop restrictives de l'accès à l'emprunt pour les personnes atteintes de LLC ou de MW. Le dossier est en cours.

Le dispositif ALLIAMCE, procédure d'accompagnement pendant les six premiers mois des patients sous thérapie orale, a été clôturé le 1 novembre. Le dépouillement et l'exploitation des résultats sont en cours.

Notre objectif est que les résultats de ce dispositif contribueront - avec d'autres dispositifs - à établir les fondamentaux dans le rôle opérationnel attribué aux

différents acteurs du parcours de soins (patients et aidants, hématologue, médecin généraliste, infirmière, voire plateformes privées) dans la perspective d'une évolution de l'organisation des soins entre l'hôpital et la ville.

Prix SILLC

Conformément à la décision prise à l'Assemblée Générale de 2019 d'inciter de jeunes chercheurs à s'intéresser à nos pathologies et en accord avec le Comité Scientifique nous avons attribué deux prix SILLC de 2000 € chacun dans les domaines de la recherche clinique, biologique ou fondamentale dont les comptes-rendus figurent sur le site.

La formation des bénévoles

On constate, depuis quelques années, une ouverture du monde de la santé à des acteurs « non médicaux », notamment les associations de patients de plus en plus souvent appelées à travailler aux côtés d'expertises médicales et incarnant de nouvelles relations avec les institutions de Santé.

Pour répondre à ce défi six séances de formation ont été dispensées à des administrateurs ou Délégués régionaux afin d'être capable d'être des partenaires contributeurs éclairés.

En raison du non renouvellement du mandat du Président, du Vice-président et du Trésorier en 2021, l'**avenir de SILLC** a été régulièrement débattu au cours des Conseils d'Administration successifs.

Nos actions pour susciter des bénévoles résolus à prendre des responsabilités dans des domaines fonctionnels centraux et /ou opérationnels locaux n'a pas actuellement abouti.

C'est pourquoi nous le renouvelons aujourd'hui en espérant de nombreuses candidatures. A cet effet, vous pouvez vous référer aux modalités de ce bénévolat qui ont été publiées sur le site

En pratique, dans ces conditions, le CA est partagé entre deux options :

- l'une pour la continuation de SILLC selon le fonctionnement habituel à condition de pouvoir trouver des successeurs aux dirigeants actuels ;
- l'autre pour un rapprochement conditionnel avec au moins une autre association du même domaine mais en préservant toutefois la visibilité spécifique de SILLC.

Dès lors, vous comprendrez que le mandat qui sera donné au Président par cette Assemblée Générale sera crucial.

Voilà notre bilan de 2019 que je porte à votre connaissance et sur lequel j'attends vos remarques et commentaires à l'AG du 7 février 2020.

Rapport financier de l'exercice 2019

Les produits sont constitués par des dons des adhérents pour 33 874€ qui ont été versés par chèques pour 7720 € et par carte bancaire directement sur internet pour 23 505€ ; à cela s'ajoutent le non remboursement de frais dus aux administrateurs et délégués. Ceux-ci ont choisi de ne pas se faire rembourser pour un montant de 2 649 €. Ces montants sont alors assimilés à des dons.

Enfin et c'est une part importante de nos ressources, les laboratoires pharmaceutiques nous ont fait des dons pour un total de 44 300 €

Diverses prestations assurées par le Président ont permis à l'association de percevoir 1 346 €

Les intérêts de notre livret A s'élèvent à 595 €.

LE TOTAL DES PRODUITS EST 80 115 €

Les charges sont constituées par les commissions prises par le Crédit Agricole sur les versements carte bancaire pour un montant de 212 € auxquelles s'ajoutent des frais bancaires pour 352 €, principalement l'abonnement au service monétique de paiement CB.

Nous avons une assurance couvrant la responsabilité civile des gestionnaires de l'association ainsi que les risques liés à l'organisation de réunions régionales ; la prime est de 794 €

Le coût (inchangé depuis plusieurs années) de l'hébergement du site internet chez ALL-in-WEB et l'abonnement pour le serveur de vidéo VIMEO nous sont facturés au total pour 1 383 €

Les frais d'organisation des réunions régionales ont été de 1 886 € pour les réservations de salle et les pauses buffet, ainsi que 6 571 € pour les déplacements et repas.

Les frais d'édition et d'envoi poste des Newsletter SILLC et Flyers se montent à 1 758 €

Des BD ont été réalisées au cours de l'année. Leur conception et impression ainsi que la réimpression d'anciennes BD ont entraîné une dépense de 13 997 €

Les frais de fonctionnement de l'association se sont élevés à 5 663 €

Les remboursements des frais aux administrateurs pour déplacement, repas et hébergement se sont montés à 10 853 €, les remboursements auraient pu être plus importants de 2 649 € car les administrateurs et délégués concernés ne se sont pas fait rembourser des dépenses engagées par eux pour le compte de SILLC, en faisant don à l'association (voir plus haut au 1er paragraphe).

Nous avons distribué des prix SILLC pour 14 000 € à de jeunes chercheurs travaillant sur nos pathologies, soit au titre d'une étude, soit pour financer un détachement au sein d'un hôpital étranger en pointe sur la LLC ou la MW.

LE TOTAL DES CHARGES EST 60 118 €

Le résultat de l'exercice est donc positif de 19 991 €

Compte tenu d'un « Report des exercices antérieurs » de 226 772 €, on arrive à un « Report à nouveau » de 246 769 €. Toutefois il a paru souhaitable de proposer d'isoler sur ce montant la somme de 180 000 € qui constitue une réserve pour supporter les frais qui s'annoncent pour les prochaines années compte tenu d'une passation de pouvoir de l'équipe animatrice de SILLC. Cela entraînera très certainement une réorganisation profonde et peut-être un recours accru à des prestations externes ou à une migration du site informatique qui est la vitrine opérationnelle indispensable pour les adhérents SILLC.

C'est grâce à une gestion économe de l'association que nous avons pu progressivement dégager ces réserves sans jamais sacrifier nos missions de soutien et d'information aux patients et à leurs proches.

C'est la raison pour laquelle nous distinguerons cette provision de 180 000 € et un « Report à nouveau » libre de 66 769 €.

Compte de Produit	Somme
Dons des laboratoires	44 300,00 €
Indemnités de participations	1 346,35 €
Intérêts	594,85 €
Dons abandons de créances	2 649,00 €
Dons en chèque	7 720,00 €
Dons en carte bancaire	23 505,00 €
TOTAL	80 115,20 €

Compte de charge	Somme
Commissions Carte Bancaire	212,44 €
Frais bancaires divers	352,30 €
Assurance RC	794,06 €
Site Internet All-in-Web & Vimeo	1 382,80 €
Réunions régionales	8 456,50 €
Conception, Réalisation BD, Flyer	1 757,86 €
Edition et routage BDs	13 996,89 €
Frais de fonctionnement SILLC	5 663,29 €
Remboursement frais administrateurs	10 853,15 €
Frais non remboursés	2 649,00 €
Prix SILLC - Thèse & Mobilité	14 000,00 €
TOTAL	60 118,29 €

Résultat de l'exercice 2019	19 996,91 €
Report à nouveau au 01/01/2019	226 771,72 €
Bilan au 31/12/2019	246 768,63 €

PASSIF	Somme
Report à nouveau au 31 décembre de l'exercice	66 768,63 €
Provision pour réorganisation	180 000,00 €
Chèques non débités ou Dettes à régler	2 000,00 €
TOTAL Passif	246 768,63 €

ACTIF	Somme
Chèques en attente de remise	260,00 €
Livret A	79 909,07 €
Compte Chèques	168 599,56 €
TOTAL Actif	246 768,63 €

Projets 2020

Réunions de patients

Sont actuellement prévues les réunions régionales :

- Paris le 14 mars 2020 (Pierre Aumont, Christoph Aumuller, Lucien Tauzia)
- Marseille (Yves Robert) - Toulon (Yves Robert)
- Dunkerque (Bernard Huyvaert) - Caen (Mary-Jacques Monnoye)
- Le Havre (Mary Jacques Monnoye)
- Nancy (Martine Bedo)
- La Roche sur Yon (Michel Loriau)

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.

Rénovation du site

Le site internet dont le Forum, les actualités, les vidéos, les mailings pour invitation, etc... est l'outil essentiel pour assurer le maintien et le développement de l'association. Compte tenu de l'évolution des solutions numériques, la mise en place de d'un nouveau site Internet permettrait une amélioration fonctionnelle avec un design plus moderne « aux goûts du jour ». L'objectif principal est de le rendre plus attractif pour les différents visiteurs sans pour autant perturber les adhérents et les personnes qui ont l'habitude de venir consulter le site dans son design actuel.

La société all-in-web, notre opérateur actuel, est capable de mettre à notre disposition un site Internet « clef en main et sur mesure » ainsi que l'accès aux différentes fonctionnalités d'une nouvelle plateforme collaborative dont notre association a besoin. Cette solution, hautement sécurisée, est intégrée sur une même interface du CMS permettant la reprise des données passées (dont les vidéos) ainsi que la mise à niveau des fonctions actuelles, notamment la gestion de l'annuaire de nos contacts, la gestion du Forum, des actualités, des événements et de la comptabilité. Cette dépense fait partie des travaux de réorganisation du fonctionnement de l'association que nous évoquerons plus loin

Développement du site

Parallèlement, 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 le médecin doit 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. Plus largement, nous collaborerons à établir les fondamentaux

dans le rôle opérationnel attribué aux différents acteurs du parcours de soins (patients et aidants, hématologue, médecin généraliste, infirmière, voire plateformes privées) dans la perspective d'une évolution de l'organisation des soins entre l'hôpital et la ville.

Création de Web-conférences

Nous intégrerons les ressources du numérique dans la création de Webconférences 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

Notre présence témoignera de notre implication dans les organisations suivantes :

- CLLAN:

- séminaire Horizon 2020 (date et lieu à décider en février)
- finalisation du site internet et de la présence dans les réseaux sociaux • plan d'action à moyen terme (à déterminer lors d'un Comité directeur spécial en février à Barcelone)

- Lymphoma Coalition:

- poursuite de la collaboration • participation à l'enquête Patients 2020
- participation au Global Summit 2020 (compte tenu du retour positif de Christoph)

- EHA:

- participation au groupe de travail EHA-Associations de patients (au titre de CLLAN)
- participation au congrès de Francfort (en juin)

- EuroBloodNet:

- participation au Comité stratégique (focus malignités lymphoïdes)
- poursuite de la contribution à l'action spécifique concernant les lymphomes cutanés, en lien avec Lymphoma Coalition Europe

- ASH:

- éventuellement participation au congrès à San Diego en décembre en fonction de l'actualité thérapeutique et des financements disponibles

- iwCLL:

- rencontre biennale, prochaine date 2021

Prix SILLC

Nous poursuivrons notre encouragement aux jeunes chercheurs dans les domaines de la biologie, la clinique ou les sciences fondamentales contributives à une meilleure connaissance de la LLC ou de la MW par deux distinctions :

- Les prix « jeunes chercheurs » récompensant deux publications remarquables avec une dotation de 4000 € ;
- Le prix de la « mobilité » permettant de couvrir en partie les frais consécutifs à la poursuite d'études à l'étranger d'un chercheur, avec une dotation de 12000 €.

Formation

Pour promouvoir une gouvernance de qualité et une mise à niveau des nouveaux bénévoles, nous nous attacherons à mettre en place une formation dévolue à la connaissance des dispositifs institutionnels en Santé et une formation au management associatif.

Avenir de SILLC

Le Président prendra toutes les dispositions consécutives à la décision de l'Assemblée Générale. A titre prévisionnel il y a donc lieu de prévoir le transfert des travaux de comptabilité par un professionnel, la réalisation des travaux administratifs par du personnel externe ainsi que la migration du site informatique sur une plateforme facilitant la mise à jour par des non spécialistes.

Pour ce faire il est prévu ci-dessous pour l'année prochaine une utilisation partielle de la provision de 180 000 € qui provenait d'une affectation d'une partie du report telle qu'elle vient d'être proposé au vote de cette assemblée générale.

Budget prévisionnel 2020

COMPTE DE CHARGES	Commissions CB	200,00 €
	Frais bancaires divers	400,00 €
	Assurance RC	900,00 €
	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	8 000,00 €
	Prix SILLC	16 000,00 €
	Elaboration & diffusion documentaire (Lettre, Brochures LLC & MW)	8 000,00 €
	Soutien ALLIAMCE	5 000,00 €
	TOTAL	72 000,00 €
COMPTE DE PRODUIT	Dons Laboratoires	50 000,00 €
	Dons particuliers	30 000,00 €
	TOTAL	80 000,00 €

Résolutions de l'assemblée générale ordinaire du 7 février 2020

Résolution N°1 : Rapport moral 2019

L'assemblée générale prend acte du rapport moral et valide les actions de l'exercice 2019.

Votes : Pour : 122 - Contre : 0 - Abstention : 0

La résolution est adoptée à l'unanimité.

Résolution N°2 : Rapport financier 2019

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 2019.

Votes : Pour : 122 - Contre : 0 - Abstention : 0

La résolution est adoptée à l'unanimité.

Résolution N°3 : Quitus aux administrateurs

L'assemblée générale donne quitus aux administrateurs pour l'exercice 2019.

Votes : Pour : 122 - 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 4000 € pour les prix et de 12 000 € pour l'aide à la mobilité.

Votes : Pour : 121 - Contre : 0 - Abstention : 1

La résolution est adoptée à la majorité.

Résolution N°5 : Présentation des projets 2020 et budget prévisionnel 2020

L'assemblée générale valide les projets définis pour l'exercice 2020 et le budget prévisionnel 2020 correspondant.

Votes : Pour : 122 - Contre : 0 - Abstention : 0

La résolution est adoptée à l'unanimité.

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

L'assemblée générale valide la nomination de Christoph AUMULLER au poste d'administrateur et prend acte de la nomination de Martine BEDO Déléguée Régional qui ont accepté les responsabilités proposées par le Conseil d'administration.

À ce titre l'AG leur manifeste sa reconnaissance.

Votes : Pour : 120 - Contre : 0 - Abstention : 2

La résolution est adoptée à la majorité.

Résolution N°7 : Rapprochement de SILLC et de FLE

L'assemblée générale affirme la volonté de SILLC de poursuivre ses actions au bénéfice des patients souffrant de LLC ou de MW dans le cadre d'un rapprochement avec FLE.

A cet effet elle donne mandat au président de diligenter ces opérations dont les effets seront soumis à une prochaine assemblée générale extraordinaire.

Votes : Pour : 121 - Contre : 0 - Abstention : 1

La résolution est adoptée à la majorité.

Résolution N°8 : Formalités

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

Votes : Pour : 122 - Contre : 0 - Abstention : 0

La résolution est adoptée à l'unanimité.



Le président de SILLC
Christian Puppinc