



www.anc-narcolepsie.com

Association Française de Narcolepsie Cataplexie et Hypersomnie

Compte rendu du Conseil d'Administration du 9 juin 2012 à l'INSV

- Ouverture à 10h45 par Alain de la Tousche
- Secrétaires de séance : Anne-Marie BREVIERE Marie-Claire ROYER

Excusés : Françoise ABIE procuration à Alain de la Tousche
Hélène ALBAREL procuration à Marie-Claire ROYER
Bruno GARNIER procuration à Alain de la Tousche
Christophe DESCHAMPS procuration à Alain de la Tousche
David De MUNTER procuration à Alain de la Tousche
Thierry ROUMET procuration à Alain de la Tousche
Patrick JOUANDON procuration à Alain de la Tousche

Présents : de la Tousche Alain
BREVIERE Anne-Marie
DUMAS François
GINES Christine
MASSOT Bernard
NICOLAS Raymond
PRIEUR Sylvie
ROUSSEAU Marcel
ROYER Marie-Claire

Procurations : N'ayant droit qu'à une procuration, Alain de la Tousche décide de remettre à :
Anne-Marie BREVIERE celle de Bruno GARNIER
Christine GINES celle de Christophe DESCHAMPS
François DUMAS celle de David DE MUNTER
Sylvie PRIEUR celle de Thierry ROUMET
Marcel ROUSSEAU celle de Patrick JOUANDON

ORDRE DU JOUR

1. Validation du compte rendu de l'Assemblée Générale du 31 mars 2012
2. Les commissions
3. Les finances : modification du budget du fait de la subvention de Céphalon
4. Les plaquettes ANC et sa campagne d'information
5. Le site internet
6. Discussion par rapport à la liste des personnalités d'honneur (le professeur P.Philip).

7. Débat sur la conduite automobile. Obligation ou non de joindre la carte de narcolepsie émanant d'un centre de référence.
8. Questions diverses (Dr de la Giclais)

Alain de la Tousche s'excuse de son ton autoritaire lors d'AG. Attitude due à un surdosage de Modiodal.

Membres d'honneur de l'ANC :

Liste proposée pour être membre d'honneur de l'ANC et au sujet du Pr. Philip : Alain précise qu'ayant entendu ce qui avait été dit lors de l'AG, que ce dernier ne fera pas parti des heureux élus.

Ce à quoi Bernard Massot est intervenu en disant qu'il ne voyait pas l'intérêt d'avoir tant de membres d'honneur. Sujet clos.

1 –VALIDATION DU COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 31 mars 2012

Le CA a validé à l'unanimité et donc approuvé

2 - LES COMMISSIONS

Les commissions sont constituées comme suit :

- **Information, documentation** : Marie-Claire Royer, Alain de la Tousche

- Chargée d'élaborer les plaquettes et affiches, rédaction du Petit paradoxalement vôtre.

- **Internet** : Marcel Rousseau, Raymond Nicolas, Christine Gines, Alain de la Tousche, Thierry Roumet
Jacques Schreiber ?

- Chargée de la maintenance du site avec Pascale Grenier secrétaire de l'association

- **Financement** : Sylvie Prieur, Alain de la Tousche, Thierry Roumet

- **Journal « Paradoxalement vôtre »** : Pascale Grenier, David de Munter, Cécile Paillères

- Chargée de la rédaction du journal

- **Relance des adhérents** : Pascale Grenier, Marie-Claire Royer

- Chargée du contact avec les adhérents pour le renouvellement de leur cotisation

- **Scolarité** : Nathalie Magret, Marie-Claire Royer, Françoise Abié, Hélène Albarel

- Chargée d'informer les parents et le corps enseignant et d'aider les parents et les enfants dans leurs démarches d'aménagement de leur vie scolaire

- **Séjours** : Christophe Deschamps, David de Munter

- Chargée de l'organisation des séjours

- **Conduite automobile** : Alain de la Tousche, François Dumas

Conseil scientifique :

Président : Pr Yves Dauvilliers

Membres : Dr Michel Lecendreux, Dr Isabelle Arnulf, Dr Patricia Franco, Dr Christelle Peyron, Pr Damien Léger, Pf Pierre Philip, Dr Maria-Antonia Quéra-Salva

Représentant l'ANC : Thierry Roumet

3 - LES FINANCES

Secrétariat :

Travail supplémentaire tenant compte de l'augmentation de travail

Sylvie Prieur verra tout cela avec Pascale Grenier ainsi que la prise en charge de cotisation (416 €)

Alain de la Tousche demande l'accord aux membres du CA pour la prise en charge de la taxe payée par Pascale Grenier. Le résultat sera communiqué par Sylvie Prieur.

Budget prévisionnel mais définitif dans les recettes.

Laboratoire Céphalon prévisionnel 5000 € définitif 20.000 €.

Ce qui fait un total général de 49.327 € au lieu des 34.327 €

Voir tableau rectifié.

**La séance est levée à 12h15.
Reprise de la séance à 14h30.**

4 - LES PLAQUETTES ANC ET SA CAMPAGNE D'INFORMATION

Sylvie Prieur présente l'affichette de VINCI concernant la vigilance au volant. Sylvie prendra contact avec L'INSV ET VINCI Narbonne, pour mettre en place une « plateforme sommeil » sur l'autoroute.

Plaquettes diffusées par l'ANC :

- Une charte graphique a été faite par Pascale Grenier. Il faudra s'y tenir à l'avenir.

Les dernières plaquettes : à reprendre pour retouches photos et mise en page par Pascale Grenier :

Plaquettes Italiennes : « Vous arrive t-il de dormir à table ? »

- Affiche créées par les Italiens et qui pourraient être reprises en France. Leur accord nous a été donné pour cette diffusion. L'INSV va apporter une modification pour faire ressortir davantage le sigle de l'ANC, et la diffuser par l'intermédiaire de la presse.



Affiches Harry's :

« Petite fille dormant sur sa tranche de pain de mie » et :



Affiche matelas Simmons :

« Attention risques sérieux d'endormissements »

- Subvention ?
- L'utilisation et la diffusion de ces 2 affiches pourraient apporter un petit soutien financier pour l'ANC.
- Christine Gines est contre le fait de mettre « Harry's » sur les stands.

Sylvie Prieur s'excuse de son départ à 15h15.

Livret pour les enfants et BD :

Alain accepte que le Docteur Franco donne ses idées mais, demande expressément que toutes décisions définitives soient prises par lui et le Docteur Dauvillier.

5 – LE SITE INTERNET

Le site internet va être revu. Le contenu du nouveau site sera adressé à chaque membre du CA. Chacun devra apporter son avis ou ses rectifications.

L'ANC dispose d'un numéro de téléphone « conférence tél » pour le prochain CA.

6 DEBAT SUR LA CONDUITE AUTOMOBILE

Obligation ou non de joindre la carte de narcolepsie émanant d'un centre de référence.

Alain de la Tousche indique que cette carte est conseillée pour les patients dits conducteurs légers, avec ordonnance des médicaments.

Marie-Claire Royer suggère d'inclure sur le site de l'ANC la possibilité d'obtenir la carte par exemple : « permis de conduire mode d'emploi »

Alain de la Tousche refait le point sur les « centres de référence et de compétence » et nous invite expressément à reprendre le « petit parado N°1 » ou tout y est clairement expliqué.

Soit en totalité :

7 centres de référence pour

- défenses et recours

- formalités

Les centres de compétence choisis par les centres de référence.

Les centres de références étant les seuls habilités à délivrer les carte.

La demande ALD sera rédigée par le médecin traitant. Demande très explicite sur la pathologie, symptomatologie, traitement. Le suivi est fait 2 fois par an dans un centre de référence.

En cas de refus, faire appel au conciliateur de la Sécurité Sociale.

PLAN DES MALADIES RARES

Un 2^{ème} plan des maladies rares (2011/2014) s'inscrit dans la continuité des maladies rares 2005/2008
Pour info voir site :
santé.gouv.fr , rubrique PNMR 2011/2014.

REPRESENTATION DE L'ANC

- L'ANC est adhérente à :

- L'alliance des maladies rares : Bernard Massot
- L'INSV Institut National du Sommeil et de la Vigilance : Alain de la Tousche, Raymond Nicolas
- La CAMHA Coordination des Associations de Malades et Handicapés d'Aquitaine : François Dumas
- L'ODPHI Office Départemental des Personnes Handicapées de l'Isère : Serge Ghiotti

- L'ANC et ses partenaires :

- Financiers que nous remercions car sans eux, l'ANC ne pourrait fonctionner :
- Laboratoire CEPHALON France à Maison Alfort
- Laboratoire UCB Pharma à Nanterre
- Groupama FD 35 et Fondation Groupama
- Groupe Coopératif Maisadour à Benquet (40)

- Médicaux et Associatifs :

- Centres de référence et de Compétence
- Centres de sommeil
- Réseau Morphée
- SFRMS (Dociété Française de Recherche et de Médecine du Sommeil)
- Fédération des neurologues
- INSERM
- Cinergie (association de médecins du travail) N. Macé
- EURODIS

7 - QUESTIONS DIVERSES

Question de Marie-Claire Royer :

- Utilité de réunion annuelle commune entre les correspondants et les antennes
- Rueil Malmaison proposait gratuitement des ordinateurs aux Associations.
Info donné à Alain de la Tousche en attente de réponse.

Projets de Marie-Claire Royer et Nathalie Magret :

- Projets de rencontre entre jeunes
- Groupes de paroles parents et enfants

La prochaine assemblée générale aura lieu à Tours.

Congrès du sommeil à Bordeaux en Novembre prochain

- François Dumas organisation stand avec région aquitaine
- Représentation de l'ANC : Alain et Marcel

Proposition pour le prochain CA

Reprise des thèmes non réglés à ce jour :

- Questions diverses de Marie-Claire et Nathalie
- Chorale de Tours qui mérite une sérieuse discussion

Prochain CA : date et lieu précisés ultérieurement

Tous les points abordés sont adoptés à l'unanimité, sauf celui des membres d'honneur : 1 abstention

La séance est levée à 17h