



www.anc-narcolepsie.com

Association Française de **N**arcolepsie **C**ataplexie et Hypersomnie rares

Compte rendu du Conseil d'Administration du 6 octobre 2012 à L'INSV 7 rue Corneille Paris

- Ouverture à 10h15 par Alain de la Tousche
- Secrétaires de séance : Anne-Marie BREVIERE et Marie-Claire ROYER

Présents :

Anne Marie BREVIERE
Christophe DESCHAMPS
Bruno GARNIER
Christine GINES
Pascale GRENIER
Françoise MARZIN-ABIE
Bernard MASSOT (matin)
David de MUNTER
Marcel ROUSSEAU
Marie-Claire ROYER
Alain de la TOUSCHE

Excusés :

Hélène ALBAREL
Agnès MAREE pour Alain de la Tousche donnée à Christine Ginès
Raymond NICOLAS procuration pour Alain de la Tousche donnée à Bruno Garnier
Sylvie PRIEUR procuration donnée à Françoise Abié
Thierry ROUMET procuration pour Alain de la Tousche
Patrick JOUANDON procuration pour Alain de la Tousche donnée à Marcel Rousseau
Aude CARRERE
François DUMAS

ORDRE DU JOUR

1. Organisation Assemblée Générale de Tours 2013
2. Statuts
3. Les Finances
4. Le point sur le site Internet
5. Présentation projet aide à la communication
6. Les correspondants locaux
7. Séjour 2013
8. Questions diverses

1 - ORGANISATION ASSEMBLEE GENERALE DE TOURS

Date : 6 avril

- **Lieu** : Tours ou à proximité. Lieu non déterminé à ce jour.
- **Animation** : Dr Brigitte Lucas + intervenant de l'unité de haut niveau sur la mémoire. Thierry ROUMET et Bruno GARNIER se chargent de rechercher ce spécialiste, ainsi que d'organiser l'animation d'un stand avec l'aide de Mme et Melle CAILLOU (adhérents locaux de Tours)

Thème : LES **PATHOLOGIES DU SOMMEIL ET LA MEMOIRE**

LES **NARCOLEPTIQUES OU HYPERSOMNIAQUES** :

- perdent-ils la mémoire ?
- incidence de leur pathologie sur la mémoire ?
- moyens pour surmonter ces problèmes de mémoire.

Proposition de la tenue d'un stand par les locaux : Bruno Garnier et Mme et Mlle Caillou

La veille de l'AG : réunion des correspondants locaux

La chorale : L'ANC n'a pas les moyens humains et logistiques pour réaliser ce projet pour l'AG.

Marcel demandera à Thierry Roumet s'il a un potentiel de bénévoles suffisants pour réaliser ce projet en dehors de la période de l'AG. Sinon, l'ANC ne s'engagera pas.

Marcel contactera Mme Laure pour lui faire part de la décision du CA et de la réponse de Thierry Roumet.

LA CHORALE : Insuffisance d'infos concernant l'organisation, la logistique.

Marcel va contacter la maman de Laure pour obtenir plus de détails (affichage, réservation des salles etc).

2 - STATUTS

Les nouveaux statuts votés en AG à Lille (2011) sont validés depuis cette année auprès de la préfecture de l'Hérault et seront applicables à partir de cette année 2012 pour l'assemblée générale de 2013.

Le renouvellement du CA doit être effectué par tiers :

En 2013 : 9 sortants sur 18 administrateurs.

Il faut trouver une solution afin de respecter les statuts et que chaque année, 6 personnes aient un mandat qui arrive à expiration.

Proposition du président : en 2013 tirer au sort 6 personnes qui seraient renouvelables sur les 18.

Décision en attente. Car il est possible que sur 9 renouvelables, 3 soient démissionnaires.

Une question à poser : à titre **exceptionnel et avec l'accord du CA**, prolongation de 1 an du mandat de 3 membres, ceci afin de respecter le nouveau statut. Si oui, 6 personnes renouvelables.

Le Président contactera individuellement chaque personne renouvelable pour savoir si elle se représente et si elle accepte de faire 1 an de plus.

3 - LES FINANCES

Les finances sont bonnes.

Nous n'avons pas encore utilisé tous les crédits alloués sur les différents budgets.

Groupama n'a pas encore versé le second versement de 8000 €.

Alain va les relancer. Thierry Roumet va prendre contact avec Céphalon pour préparer l'enveloppe 2013.

Montage d'un dossier de demande de subvention.

La demande sera axée sur les rencontres régionales ou départementales avec les adhérents.

Sylvie Prieur avait un projet avec Vinci (autoroute). RDV la semaine prochaine pour monter un projet avec eux l'année prochaine.

Bruno Garnier se renseigne actuellement sur l'utilisation des réseaux sociaux (diffusion d'un film humoristique) et sur les événements solidaires.

Alain de la Tousche s'est renseigné sur la diffusion d'un film publicitaire (film italien existant qui est en cours de traduction dans plusieurs langues dont le français) : coût et procédure. Il n'a pas encore toutes les réponses mais poursuit ses investigations.

4 - LE POINT SUR LE SITE INTERNET

Rappel de l'historique par Marcel.

La partie information est pratiquement terminée sur le nouveau site. Le forum est bien avancé également.

Reste la partie adhérent à réaliser en totalité.

Peu de réponse à la demande de relecture des textes publiés sur le site.

Pascale va renvoyer aux administrateurs :

- les textes d'une manière différente en demandant uniquement si le contenu est compréhensible,
- la page d'accueil pour avis.

Christine GINES se propose d'aider le professionnel pour la concrétisation du site.

La séance est levée à 13h10.

Reprise de la séance à 14h15.

5 - PRESENTATION PROJET « AIDE A LA COMMUNICATION »

Projet d'aide à la communication

L'INSV a souhaité aider l'ANC à se faire connaître. Pour augmenter notre capacité de communication, l'INSV a contacté une agence de communication.

Cette agence propose deux actions possibles :

- Une action ponctuelle comme lors de la journée nationale du sommeil : 5100 €.
- Une action sur un an : 8400 €

Bruno et Pascale se chargent d'adapter le dossier de demande de subvention générique (qui est monté chaque année) à une demande spécifique sur ce projet de communication.

Pourquoi ne pas demander à l'INSV d'accueillir un stagiaire en communication vers les médias et qui travaillerait sur le thème de la narcolepsie et l'hypersomnie ?

Alain soumet l'idée lundi prochain le 8 octobre.
Christophe propose d'être son référent au niveau local.

6 - LES CORRESPONDANTS LOCAUX

Un courrier a été envoyé aux correspondants locaux pour savoir ce qu'ils attendaient de l'ANC, ce dont ils avaient besoin.

Un courrier avait été adressé aux correspondants locaux dont voici le contenu :

- Qu'attendez vous de l'ANC ?
 - Souhaitez-vous poursuivre votre rôle de correspondant ?
 - comment voyez-vous votre rôle ?
- Relations correspondants locaux et antennes régionales ?

Quatre personnes ont répondu.

Françoise propose d'appeler les correspondants locaux.

Bruno demande qu'il y ait un animateur national, comme François Dumas qui a des compétences et expériences sur le sujet, pour préparer des réunions régionales.

Christophe demande qu'un guide soit créé et envoyé aux correspondants locaux.

Marie-Claire a un « mode d'emploi » pour répondre au téléphone.

Françoise, Marie-Claire, Anne-Marie, Alain, Christophe se proposent d'appeler les correspondants locaux de leur région.

Pascale envoie une dizaine de coordonnées de correspondants locaux à chaque volontaire.

7 - SEJOUR 2013

David de Munter et Christophe Deschamps s'en chargent.
Ce séjour se déroulera la première quinzaine d'août.

Quelques pistes de gîtes disponibles notamment dans les Vosges.

Quelques contraintes :

- proximité d'une gare
- de préférence un gîte pouvant accueillir 20 / 25 personnes
- dortoir à éviter (chambres de 2, voire 3 maxi)
- salle commune
- une cuisine de taille suffisante en gestion libre

Proposition pour 2013 : les correspondants locaux de la région seront conviés pour une soirée.

Thème : Qualité de vie, bien-être et communication. (alimentation et préparation des repas (équilibre alimentaire) ; découverte de la région d'accueil avec un peu de tourisme.

Bruno propose de demander à une association qui prête des locaux équipés pour recevoir des groupes sur Orléans.

Christophe et David lui envoient un descriptif du séjour pour présenter ce projet à l'association propriétaire des lieux.

Françoise aussi propose de transmettre à David et Christophe une liste de maisons familiales rurales avec qui elle travaille occasionnellement.

8 - QUESTIONS DIVERSES

PROJET DE LIVRETS

Elaboré par Nathalie MAGRET ET Marie Claire ROYER; cette dernière souhaite l'approbation du CA avant leur utilisation

1 livret pour les collègues (à remettre aux parents avec définition de la narcolepsie et hypersomnies rares)

1 livret remis par les médecins aux enfants venant pour les examens et qui les suivront tout au long des consultations

LES 27 ET 28 OCTOBRE 2012

Alain se rend à 1 week-end organisé par Facebook (association ANC)

ATELIERS DE NARCOLEPSIE

Se dérouleront à l'Hôtel Dieu fin janvier ;

JOURNEES EUROPEENNES DE NARCOLEPSIE

Alain a envoyé un courrier en juillet demandant à participer aux journées, la réponse des organisateurs a été négative car ils ont été prévenus trop tard. Alain a regretté que les organisateurs n'aient pas invité les associations de patients.

Le Prochain congrès européen aura lieu à MADRID en Mars 2013

LE « PARADO »

Il doit être terminé pour fin octobre. Cécile et David s'en occupent.

Article du Professeur Damien LEGER: peut-on conduire avec une hyper somnolence ??

Alain fera une page sur JORDAN BROCHETON décédé accidentellement (avec l'accord de sa mère Nathalie Magret-Brocheton).

MISE EN PLACE DE GROUPE DE PAROLES EN ILE DE FRANCE

Marie-Claire aimerait mettre en place des groupes de parole sur l'Île de France avec des adolescents et jeunes adultes. Elle recherche une personne qui l'aiderait à mettre en place ce projet.

Christine Ginès est volontaire.

Voir avec les adhérents de la région parisienne qui seraient également intéressés.

ROBERT DEBRE

Alain a été contacté par l'association TDH face aux difficultés de l'hôpital Robert Debré.

Ils travaillent dans des conditions épouvantables. Ex : les enregistrements du sommeil se font dans une salle commune, seuls des rideaux séparent les différents espaces.

L'hôpital doit se mettre aux normes.

Une première rencontre a déjà eu lieu entre TDH, ANC, et le centre de référence pour Ondine, un autre centre de référence....

Il a été décidé de prendre RDV avec la direction de l'hôpital. Alain en a informé le Pr Dauvilliers, responsable du centre de référence de Montpellier.

La réunion a eu lieu en septembre. Mais traquenards : la directrice était là avec tous ses conseillers (contrôle sanitaire, chef de service du centre du sommeil, etc...) : ils allaient installer le centre du sommeil autour d'une cage d'escalier, cage d'ascenseur : suffisamment d'espace pour bricoler l'installation de 3 chambres + 1 autre salle fourre tout. En tout 9 m2.

Une seule personne soignante serait affectée. **Leur idée : un centre du sommeil n'est pas forcément utile.**

Réponse des associations de malades : **ils acceptent les finances mais refusent de mettre les moyens matériels et humains.**

Alain a fait un retour à Yves Dauvilliers.

Le Pr Dauvilliers a appelé le Président comité médical de l'hôpital pour essayer de trouver une solution.

Le centre de référence va peut être transféré à Neker ou à la Salpêtrière.

Pour acheter le Livre A genoux derrière ses paupières :

adresser au secrétariat de l'ANC : P. Grenier 33 rue de Beaumont 44390 Nort sur Erdre 2 chèques :

l'un au nom de Pascale Grenier de 1€90 pour frais d'envoi (timbre + enveloppe)

l'autre au nom de l'auteur : Jonathan Baeveghems de 11 €.

Proposition pour le prochain CA

/

Reprise des thèmes non réglés à ce jour :

/

Tous les points ont été validés par les membres du CA

La séance est levée à 16h30