



Association Française de **N**arcolepsie **C**ataplexie

et Hypersomnies rares

« *Parce que trop dormir peut être une maladie...* »

Procès-verbal du Conseil d'Administration du 12/10/2013

L'an deux mil treize et le 12 octobre à 10 heures, les administrateurs de l'association **ANC** Association Française de **N**arcolepsie **C**ataplexie et **H**ypersomnies rares se sont réunis en Conseil d'Administration à l'**INSV** 7 rue Corneille 75006 PARIS.

Le Conseil d'Administration est présidé par M. Alain de la Tousche en qualité de Président et Mme Ghislaine Gai Secrétaire de séance.

Il a été établi une feuille d'émargements des membres présents et représentés qui laisse apparaître un total de **13** administrateurs présents ou représentés.

Le Président rappelle l'ordre du jour qui est le suivant :

1. FINANCES
2. LES RELANCES
3. RECHERCHE DE NOUVEAUX SPONSORS
4. VIE ASSOCIATIVE
 - Point sur le séjour 2013
 - Préparation AG 2014
 - Séjour 2014
5. H1N1
6. ROBERT DEBRE
7. INTERNET
8. Invitation à 14h00 de Mme Dominique QUEUGNET qui rejoint l'équipe d'IDF : dans le cadre du Volontariat Solidaire Progressif (VSP) déployé chez BMS/UPSA, Mme Queugnet doit réaliser 8 jours de volontariat durant la période de septembre à décembre 2013, ce qui peut-être également l'occasion d'intégrer une association au long cours...
9. QUESTIONS DIVERSES
 - Proposition pour le prochain CA
 - Reprise des thèmes non réglés à ce jour

Présentation de chaque membre du bureau

► 1ère résolution - LES FINANCES

En 2013, nos revenus ont été de 8 013 € versés par UCB et GROUPAMA, reliquat de 2012 et cotisations.

Les principales dépenses ont été le séjour et la commission internet.

Beaucoup d'inquiétude par rapport au financement pour 2014 puisque GROUPAMA cesse de nous verser les aides exceptionnelles pour le site internet. La trésorière évalue à 8 000 € les rentrées d'adhésions pour cette période.

Propositions de la trésorière :

- Access 24 (Accès internet en direct) ; elle demande que le Président et le Trésorier puissent avoir accès aux comptes ; accepté
- Il est proposé que les cotisations soient exigibles sur une période fixe dans l'année afin d'avoir une certaine visibilité sur les finances pour choisir les projets (ex : 15 janvier/15 février) ; à discuter

Par rapport au séjour :

- le Président fait état des échanges de mails des membres du Conseil d'Administration s'étonnant de l'augmentation du prix du séjour. Après vérifications, il s'avère que les dépenses le concernant n'ont pas été regroupées. Le Président demande que soient mises en sous-rubriques les ventilations des dépenses le concernant afin que le total soit aisément effectué.
- Comment faire pour que l'organisateur du séjour puisse avoir une certaine somme à disposition afin de faire face aux dépenses ? Deux solutions sont proposées, un chéquier ANC ou une carte bleue approvisionnée avec un solde et une durée limités. Le principe que la commission voyage ait une carte est adopté ; la Trésorière doit chercher la solution la plus pratique et la moins chère.

► 2ème résolution - LES RELANCES

Relances non réalisées par Pascale Grenier, faute de temps.

Il est proposé de les déléguer aux correspondants régionaux, ce qui permettrait de créer un lien de proximité. Mais comment les impliquer efficacement ?

Lorsque les relances sont faites, certaines personnes ne renouvellent pas leur cotisation évoquant le manque de dynamisme de l'association. « Un changement de peau » du journal « Paradoxalement Vôtre » va peut-être inciter les adhérents à cotiser davantage...

► 3ème résolution - PROJETS D' ACTIONS

Recherche de nouveaux sponsors

Le Président propose :

« Passer à l'euro supérieur » dans les supermarchés : il est demandé de démarcher son magasin.

Activer son réseau social pour trouver un moyen de ramener des fonds ; ex : le Président va proposer à LAFARGE que l'ANC récupère une commission, même minime, sur chaque sac de ciment vendu.

Organiser des événements divers et variés pour ramener des fonds (autoroutes, trains, etc.).

► 4ème résolution - VIE ASSOCIATIVE

Point sur le séjour 2013 : 17 au 23 août

- 16 personnes prévues, 15 venues, 8 nouveaux entre 20 et 99 ans
- Météo : « super ! »
- Le séjour a permis beaucoup d'échanges entre les générations ; les activités ont alterné : visites (Baie du Mont Saint-Michel et Avranches), activités manuelles (déco-patch, peinture et scrapbooking), activités sportives (piscine avec jeux d'eau et une journée thalasso)
- Séjour enrichissant avec des résultats positifs pour les personnes qui avaient bien pris connaissance du programme.

En conclusion, le séjour est très important et vital pour l'association.

Il est évoqué plusieurs possibilités de séjours :

- Parents/Enfants mineurs
- Séjours d'hiver et d'été alternés.

Préparation de l'AG 2014

Elle est prévue le 5 avril 2014, à PARIS 14^{ème}, à l'hôtel ETHIC ETAPE.

Le thème choisi : « Hypersomnie idiopathique et syndrome de Kleine Levin.

Intervenant : Professeur ARNULF.

Ordre du Jour : Renouvellement des membres du Conseil d'Administration et réajustement du nombre des élus.

Le Président en profite pour demander qu'une réflexion sur le renouvellement de la présidence soit envisagée lors de l'AG 2015; voir les statuts.

Le Président fait part du mode de renouvellement des membres du CA.

Depuis l'AG 2012, le CA est composé de 15 membres.

Renouvelable par tiers chaque année, 5 membres doivent être réélus ou élus. Pour répondre aux statuts, en 2013 5 membres ont été réélus ou élus, ils portent les n° 1,2,3,4,5. (Demander à Pascale les noms de ces personnes, de mémoire je cite : Ghislaine, Bénédicte, Alain...)

En 2014, il est nécessaire, pour respecter les statuts et les principes d'égalité, qu'un tirage au sort de 5 membres à renouveler doit avoir lieu parmi les 10 membres.

Après discussion, il est proposé que ce tirage au sort soit effectué lors du weekend en Bretagne : 4 membres du CA seront présents. Pascale sera présente.

Un premier tirage pour afficher les noms par ordre de sortie

Un second tirage pour l'attribution du n°

Tous les présents ont votés oui à cette résolution

► 5ème résolution - VACCIN H1N1

C'est un dossier très médiatisé par Le Figaro et la télévision depuis la rentrée.

Le Président a été interviewé au journal de France 2 le 11 septembre à 13 heures et sur celui de France 3 le 11 septembre à 20 heures.

Actuellement, 42 des 47 cas enregistrés par les centres de références et les centres de compétences sont validés. Ils ont été confiés à l'avocat spécialisé qui avait déjà quelques dossiers.

L'état via l'ONIAM a proposé :

- à Paris, un dédommagement dérisoire (refus de l'avocat)
- et, en province, a opposé un refus d'indemnisation car il a exclu la relation de Causalité

La clause de déchargement du laboratoire est invalide juridiquement car le producteur du médicament est responsable. Le laboratoire va être attaqué quitte à ce qu'il se retourne contre l'Etat.

Actuellement, il y a une médiation entre les avocats du laboratoire et celui de l'ANC. Il ne semble pas opportun de se regrouper avec d'autres malades atteints de pathologies différentes apparues après le vaccin H1N1 car les liens de causalité ne sont pas prouvés scientifiquement. En effet, la recherche française approfondie effectuée sur le lien entre vaccination H1N1, narcolepsie et autres maladies n'a pas de preuves scientifiques suffisamment étayées concernant les autres maladies.

► 6ème résolution - HOPITAL ROBERT DEBRE

Le centre de référence Robert Debré est rattaché à l'hôpital Gui de Chaulliac de Montpellier.

L'hôpital Robert Debré ne répondant plus aux normes de sécurité, le centre du sommeil devait être déménagé dans un local exigu, sombre et inapproprié.

Suite à la mobilisation des médecins du service, des associations syndrome d'Ondine, TDAH et ANC, il y a eu un refus de cette disposition. Suite à de nombreux changements de direction, le dossier avait été mis en sommeil. Un nouveau projet a été proposé et seul notre Président a pu en prendre connaissance.

Ce centre est constitué de quatre lieux éloignés les uns des autres. La partie hospitalisation est à partager avec un autre service. L'occupation, initialement prévue de deux chambres sur quatre pendant trois jours et deux nuits, pourrait être modulée en fonction des accords entre ces deux services.

Notre Président trouve le projet acceptable mais le médecin du service reste non convaincu.

► 7ème résolution - SITE INTERNET

Il est en cours de modernisation.

Sont en charge du contenu Mr ROUSSEAU et Mme GRENIER.

Mme GINES s'occupe de la mise en forme.

Certaines améliorations seraient souhaitées telles que paiements par carte bancaire sur le site,...

Il est pris également la décision que les sites de compétences figureront sur le nouveau site.

Mme GINES demande que lui soient envoyées des idées de mise en forme. Le Président propose de mettre en ligne, uniquement pour les membres du Conseil d'Administration, le site en cours de construction afin que ceux-ci puissent donner leur avis, apporter leurs critiques et améliorations.

Mr ROUSSEAU envoie le contenu du site aux membres.

Le Président remercie Christine Gines pour le travail réalisé bénévolement.

► 8ème résolution - QUESTIONS DIVERSES

1. Autres présentation du logo, affiches et plaquettes

La Secrétaire présente le travail effectué concernant la réactualisation et la création des affiches, plaquettes et logo éventuel. Ce travail est approuvé

2. Projet : Rencontrer le Ministre de la Santé : M. TOURAINE

Il souhaite être accompagné d'un parisien pour éviter les frais de déplacement ; réfléchir sur le contenu de ce rendez-vous.

Une interruption de séance pour déjeuner a été faite de 13h00 à 14h00.

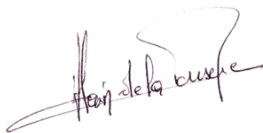
° ° ° °
- - - -

L'ordre du jour étant épuisé et plus personne ne demandant la parole, la séance est levée à 17h00.

En conséquence, de tout ce qui précède, il a été dressé le présent procès-verbal du Conseil d'Administration qui s'est tenu le 12 octobre 2013 dans les locaux de l'INSV, signé par le Président et la Secrétaire de Séance.

Le Président,

La Secrétaire de Séance



Alain de la TOUSCHE



Ghislaine GIA