



Compte rendu de l'Assemblée Générale de France Choroidérémie du 13 février 2010

Montpellier, locaux de l'INSERM U 583,

Nombre d'adhérents présents : 8

Nombre d'adhérents représentés par des pouvoirs: 41

Total de suffrages : 49 soit 44 % des adhérents. L'assemblée générale peut donc délibérer.

La séance débute à 10H20.

A noter la présence de Madame Marthe Pirotte Selles, représentant le Lions Club de Lodève qui soutient l'association depuis quelques années et plus largement suit les travaux du Pr Hamel dans le domaine des maladies oculaires dans le cadre du programme Sight First (La vision avant tout !).

Mot d'accueil de la présidente.

L'association est heureuse que de nouveaux membres aient pu assister à l'AG, certains venant de loin pour cela et remercie l'INSERM de nous accueillir dans ses locaux.

Rapport moral 2009 par la présidente

La présidente présente un bilan des activités qui se sont déroulées en 2009 :

- ❖ 15 février : Loto organisé par le Club 41 de Salon de Provence (13)
- ❖ 23/26 avril : présence d'un stand FC dans le hall de la piscine olympique d'Antigone à Montpellier (34) au cours des Championnats de France de Natation
- ❖ 26 avril : journée randonnée organisée par les Lions Club (34)
- ❖ 16 mai: dîné concert au domaine de La Croix Chaptal (34)
- ❖ Mai : parution de la Gazette France Choroidérémie 2009 envoyée par courrier à tous les adhérents et sympathisants.
- ❖ 13 juin: Traversée Fort Boyard - La Rochelle (17) à la nage par Cathy Marco et Jacques Tuset
- ❖ 13 juin: Lecture publique aux Jardins de la Fontaine à Nîmes (30) par Nathalie Fernandes dans le cadre du concours de nouvelles organisé pour le bicentenaire de Louis Braille dont elle a été lauréate
- ❖ 23 août: troisième édition de la Traversée de Palavas (34) à la nage
- ❖ 13 septembre: participation d'une équipe de coureuses aux couleurs de FC à la course "La Parisienne" (75)
- ❖ 19 septembre: soirée country à Miramas (13)
- ❖ 20 septembre: participation d'une équipe de coureurs aux couleurs de FC pour les Foulées vigneronnes à Saint André de Sangonis (34)
- ❖ 18 octobre: Vide grenier au parc Tastavin à Montpellier (34)
- ❖ 7 et 8 novembre : Deux jours pour voir, Deuxième Gala des Arts Martiaux et Sports de Combat à Montpellier (34), mêlant athlètes valides et handicapés.
- ❖ 3 décembre: Dîner caritatif de l'association des anciens élèves de Sup de Co Grenoble (GEM Graduate Network) à Grenoble (38) au profit de FC
- ❖ 5 décembre: participation à la marche des maladies rares organisée à Paris par l'AMR (Alliance des maladies rares) dans le cadre du Téléthon.
- ❖ 5 décembre : participation au Bain de Noël de Palavas dans le cadre du Téléthon.
- ❖ décembre: publication du recueil des nouvelles "Dire le non-visuel" par Bertrand Verrine, avec une spéciale dédicace pour FC.
- ❖ Groupe Face Book : un adhérent de Bretagne a créé un groupe sur Facebook nommé « France choroidérémie » (cf. article dans la Gazette 2009).

Le rapport moral est approuvé par l'ensemble des membres.

Rapport financier 2009 par la trésorière

La trésorière présente le bilan financier de l'année 2009 (cf. présentation disponible sur le site de l'association <http://www.france-choroideremie.org//pdf/bf2009.pdf>) :

- Comptes annuels
- Point financier sur les ventes de produits aux couleurs de l'association
- Point financier sur les manifestations organisées au profit de l'association
- Information sur la répartition géographique des adhérents.

L'année 2009 se solde par un résultat négatif de - 8 128 €, ce qui signifie que nous avons dépensé plus que ce que nous avons collecté sur l'année 2009 (dépenses : 27 286 €/collecte : 19 158 €). Nous avons donc dû utiliser une partie des réserves de l'association. Cela n'est pas inquiétant puisque l'association avait accumulé plus de 22 000 € de réserves à fin 2008. Or le but de l'association n'est pas d'accumuler des fonds mais bien de financer le plus possible la recherche contre la CHM tout en favorisant l'information sur la maladie et les liens entre les personnes malades ou leur famille.

Le rapport financier 2009 est approuvé par l'ensemble des membres.

Perspectives 2010

La présidente présente alors les actions de communication prévues en 2010 :

- ❖ L'association a déjà participé à l'émission Fort Boyard en 2006 ce qui lui avait permis de gagner plus de 14 000 €. En 2010, nous allons retenter une participation. Toutefois aux dernières nouvelles, la production et France 2 réfléchissent à la formule des émissions 2010.
- ❖ Participation à l'émission « Qui veut gagner des millions ? »: là encore nous avons déposé un dossier de candidature. Si nous arrivons à convaincre une personnalité, nos chances d'y parvenir augmenteront. Si vous connaissez une personnalité susceptible de donner son accord pour participer à ce type de jeu pour l'association, n'hésitez pas à nous le faire savoir. Nous recherchons également des candidats prêts à participer à l'émission " N'oubliez pas les paroles".

Calendrier des événements déjà planifiés pour 2010 :

- ❖ 10 avril : projet de vide grenier au parc Tastavin à Montpellier (34) - A confirmer.
- ❖ 23 mai : course cycliste à Clermont l'Hérault (34): La Clermontagnac, cyclosportive !
- ❖ 30 mai: la « Montpellier Reine », course pédestre féminine au cœur de Montpellier (5km) avec une équipe FC
- ❖ 12 juin: « La Côte Vermeille à la nage » par nos nageurs de l'extrême, Cathy et Jacques, sous réserve d'obtenir les autorisations.
- ❖ 22 août : 4^{ème} édition de la Traversée de Palavas,à la nage !
- ❖ 12 septembre : nouvelle édition de la course la Parisienne (6km) avec une équipe FC.
- ❖ Un événement intitulé « 24H rien que pour voir » est prévu pour l'automne 2010 en partenariat avec le Globe trotteur, une salle de sport de Lodève et au profit de l'association : 24 h de sport non stop (en relais) en salle. Des demandes de subventions vont être déposées à la Région Languedoc Roussillon et au département.
- ❖ 17 octobre : Marathon de Montpellier aux couleurs de FC
- ❖ 31 octobre : Marseille Cassis, semi marathon ; coureurs et nageurs en parallèle avec Jacques et Cathy, qui eux bien sûr seront comme des poissons....dans l'eau !
- ❖ Une demande de financement va être déposée auprès d'Ag2R pour le programme de recherche de l'INSERM U583 sur la CHM. Le Pr Hamel souligne toutefois, qu'Ag2R finance déjà le laboratoire sur d'autres recherches.

Questions/réponses

- ❖ Un adhérent remarque une baisse du nombre de cotisants entre 2008 et 2009 et demande quelle en est la raison. La trésorière pense que de nombreux cotisants sont des sympathisants qui ne sont pas directement touchés par la CHM et peuvent donc facilement « oublier » de renouveler leur adhésion sans relance personnalisée. L'Assemblée Générale propose alors de prévoir une 3^{ème} relance en Novembre pour un ultime appel à cotisation. Un adhérent remarque que Novembre est une bonne « saison » pour les dons. De plus, il est envisagé de mobiliser davantage nos adhérents pour relancer les cotisants via email sur leur réseau personnel, ce qui sera plus efficace sans doute.

Enfin nous pensons utile de communiquer davantage en direction des ophtalmologistes et autres personnes spécialisées. Pour cela, le Pr Hamel nous conseille de prendre contact avec le Journal français d'ophtalmologie ainsi qu'avec le SNOF (Syndicat National des Ophtalmologistes de France). Le Pr Hamel peut également nous fournir la liste des contacts de tous les centres de référence et de diagnostic à cibler en priorité pour notre communication.

❖ Une adhérente regrette le bandeau sur les yeux du nounours mascotte de l'association qui rend l'objet particulièrement dur. La trésorière fait remarquer que les porte-clés nounours constituent la meilleure vente (en unité). De plus la présidente rappelle qu'il y a des produits dérivés pour tous les goûts. D'ailleurs, de nouveaux badges « RIEN QUE POUR VOIR » viennent d'être édités.

Les adhérents présents donnent alors des idées de nouveaux produits dérivés: chausse-pied, sac shopping pliable, serviette de bains... Ces projets seront étudiés.

❖ En juillet 2010 aura lieu la 10^e Conférence sur la choroidérémie de la Choroideremia Research Foundation (CRF) à Seattle. C'est un événement très important pour la CHM où il faut être présent. Comme en 2008, la présidente propose de financer une partie du déplacement à Seattle des 2 chercheuses de l'INSERM, Viki Kalatzis et Lorenne Robert.

Viki qui a assisté à la dernière édition de la conférence pense qu'il serait bienvenu que notre association soit représentée à Seattle par un membre du bureau et pas seulement des chercheurs français. L'impact serait plus important pour créer des liens entre les 2 associations. Le professeur Hamel approuve totalement cet avis. De plus il suggère que nous proposons à la CRF d'organiser la prochaine conférence de 2012 en France...

❖ Un adhérent remarque que le financement que nous avons octroyé à l'INSERM en 2009 a servi principalement à financer le salaire de Lorenne Robert dont le rôle est essentiel pour le programme de recherche. En 2010, si nous décidons de renouveler ce soutien financier, les fonds serviront encore à pérenniser le poste de Lorenne. Il s'agit là d'une information concrète qu'il peut-être utile et efficace de mentionner à toutes les personnes sollicitées pour faire des dons.

❖ Loi Tepa (ISF): une autre piste de financement de la recherche peut être trouvée via la loi TEPA sur les personnes assujetties à l'ISF. Ce type de don ne passe pas par l'association mais concerne directement l'INSERM. Par exemple, si un contribuable verse à l'INSERM (en tant qu'établissement public de recherche) 10 000 € pour le programme sur la CHM, il pourra imputer 7 500 € (10 000 € * 75 %) sur le montant d'ISF mis à sa charge. Une information sur ce dispositif va être envoyée aux adhérents pour eux-mêmes ou les personnes de leur entourage susceptibles d'être concernées.

Présentation des recherches sur la choroidérémie

Le Pr Hamel exprime sa satisfaction de pouvoir accueillir notre assemblée générale. Pour lui il est important que des associations comme la notre soit active. Cela constitue une source de motivation pour les chercheurs et une aide financière essentielle.

Puis le Dr Kalatzis accompagnée de Lorenne Robert dresse l'état actuel de la recherche sur la choroidérémie, menée au sein du laboratoire de l'unité 583. Il s'agit d'une présentation sur la thérapie génique in vitro : principe, étapes, calendrier de la recherche et financement requis (cf. sur le site de l'association <http://www.france-choroideremie.org/pdf/kalatzis.pdf>).

Questions des adhérents présents :

❖ Est-ce simplement un problème de temps ou y-a-t-il des risques d'échec ? Certes, le facteur temps est important : ce type de développement in vitro prend plus de 2 ans dans le meilleur cas. Mais il existe bien sûr des risques d'échec qu'il est difficile d'évaluer car il n'y a eu à ce jour que 2 programmes de recherches semblables réussis et publiés. C'est trop peu, souligne le Pr Hamel, et il y aura forcément des problèmes à résoudre non prévisibles.

❖ Combien de temps y aura-t-il entre les recherches « in vitro » et celles « in vivo » ? Le Pr Hamel indique que le passage aux essais cliniques est très réglementé. Y aura-t-il passage par le modèle animal ou non ? Ce n'est pas obligatoire. 2 facteurs permettent d'espérer bénéficier d'un délai d'obtention des autorisations raccourci: les essais menés in vitro et le fait que pour l'instant le gène CHM soit létal chez le modèle animal (souris notamment).

❖ Quid de la thérapie cellulaire pour les malades dont la détérioration rétinienne est déjà avancée ? Le Dr Kalatzis répond que la thérapie cellulaire constitue en effet, une autre piste de recherche dont elle n'est pas spécialiste.

❖ Que pense le Pr Hamel de l'annonce d'un protocole d'accord entre l'association américaine et le Dr Bennett pour des essais cliniques sur la choroidérémie (information diffusée sur le forum de la CRF en janvier 2010) ? Le Pr Hamel est au courant d'un tel accord, il souligne toutefois que pour l'instant les autorisations de l'administration américaine non pas encore été obtenues et c'est elles qui conditionneront le démarrage des essais cliniques. Le calendrier reste donc très incertain.

❖ Pourquoi ne pas communiquer sur ce programme de recherche ? Le Pr Hamel nous répond que l'INSERM essaye actuellement de publier un article sur le programme de recherche précédent, financé aussi par FC, portant sur l'identification d'un modèle canin atteint de CHM. Même si ce programme s'est soldé par un échec et a été abandonné depuis, il est important pour les chercheurs impliqués, de communiquer sur leurs travaux. La publication a été refusée 2 fois mais l'équipe montpelliéraine espère que la 3^e tentative sera la bonne.

En ce qui concerne le programme actuel de thérapie génique in vitro, l'INSERM ne peut faire aucune publication scientifique pour l'instant, le programme étant en cours. En revanche rien ne nous empêche en tant qu'association d'envisager une couverture médiatique sur les recherches de Viki. Mais c'est à nous de prendre l'initiative : contact avec le Magazine de la Santé sur la 5, la télévision régionale...

❖ Le Pr Hamel et Viki nous informe qu'ils rencontreront le Dr Bennett à l'ARVO (grande conférence organisée par l'Association For Research in Vision and Ophthalmology) au printemps aux Etats-Unis. Ils souhaitent lui proposer de créer ensemble un réseau de thérapie génique oculaire entre chercheurs travaillant sur la CHM... Viki et Lorraine la rencontreront à nouveau lors de la conférence sur la CHM en juillet 2010 à Seattle.

❖ En 2011 aura lieu une nouvelle édition d'Eurobiomed, manifestation qui vise à rapprocher les laboratoires de recherche et l'industrie pharmaceutique. Des mesures gouvernementales incitent les industriels à investir dans le développement de médicaments pour les maladies rares. Le Pr Hamel pense que France Choroidérémie devra y être présent.

Résolutions 2010

❖ Montant de la cotisation

La trésorière propose de maintenir la cotisation annuelle à 30 €. L'assemblée Générale valide ce montant à l'unanimité.

❖ Gazette France Choroidérémie

La présidente demande si les adhérents souhaitent le maintien de la Gazette France Choroidérémie. L'Assemblée Générale approuve à l'unanimité ce maintien. La Gazette sera donc éditée pour la 3^e année consécutive en mai/juin 2010. Un appel à contributions/articles sera fait auprès des adhérents.

❖ Soutien à la recherche 2010

La présidente propose de continuer à soutenir le programme de recherche de l'INSERM Unité 583 sur la choroidérémie au niveau de 2009, à savoir 20 000 €. L'assemblée Générale valide cette affectation et ce montant à l'unanimité.

La présidente demande aux adhérents s'ils approuvent la participation de l'association au frais de déplacement des 2 chercheuses de l'INSERM, Viki KALATZIS et Lorrene Robert, à Seattle pour assister à la 10^e Conférence sur la Choroidérémie, organisée par l'association américaine CRF. A l'unanimité un soutien supplémentaire de 2 000 € est voté.

De plus, l'Assemblée générale vote à l'unanimité la prise en charge à hauteur de 1 500 € des frais de participation d'un membre du bureau à la conférence de Seattle afin d'y représenter l'association. Il est recommandé que la personne choisie soit anglophone.

❖ Renouvellement du bureau

Madame Amélie Zisswiller démissionne de sa fonction de secrétaire ; Monsieur Bertrand Levy a exprimé son souhait de faire partie du bureau de l'association ainsi que monsieur Raymond Perraud.

Postes au bureau de l'association	Bureau 2009	Bureau 2010
Président	Marie Catherine Faure	Marie Catherine Faure
Vice Président	Benoit Grès	Benoit Grès
Trésorière	Cécile du Colombier	Cécile du Colombier
Secrétaire	Amélie Zisswiller	Bertrand Levy
Secrétaire adjoint		Raymond Perraud

A l'unanimité la constitution du nouveau bureau de l'association est votée.

La séance est levée à 13H.

La présidente
Marie-Catherine Faure

Le secrétaire
Bertrand Levy