

Procès verbal

Assemblée Générale Ordinaire

25 mars 2017

Membres adhérents présents :

23 membres de l'association sont présents. 51 membres de l'association ont délivré un pouvoir pour être représentés.

Membres Conseil Scientifique :

Pas de membres représentés.

Avec 74 membres de l'association présents ou représentés, l'Assemblée Générale peut se tenir, la séance est ouverte à 13h par Mme la Présidente Dominique de Blanchard.

1. Approbation du Procès Verbal de l'AGO du 19 novembre 2016

Sans commentaires apportés, le procès-verbal de l'Assemblée générale ordinaire du 19 novembre 2016, envoyé par mail aux adhérents, est approuvé à l'unanimité des présents et représentés.

2. Bilan de l'activité de l'association 2016

Un rapport des activités de l'année 2016 et des prévisions 2017 est présenté par la Présidente

/// Participation à la Conférence Internationale sur les DFT de Munich

Une conférence biennale avec trois jours de réunions scientifiques combinées à une session pour les aidants.

Ces quelques jours à Munich ont permis de créer officiellement le regroupement des associations nationales appelé World FTD United. Un site web est en cours de création. Tous les mois un entretien téléphonique par internet est organisé pour faire le point entre les représentants des différentes associations.

/// Deuxième Journée Française des DFT

Cette deuxième Journée Française des DFT a eu lieu le 28 septembre 2016 à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière dans le cadre de la semaine mondiale de sensibilisation aux DFT.

Cette journée, organisée conjointement par France-DFT et le CNR-DR a réuni 115 personnes.

Tout au long de la semaine, nous avons eu une mobilisation importante sur les réseaux sociaux afin de sensibiliser aux DFT.

Les ACTES de cette deuxième Journée Française des DFT sont téléchargeables sur ce lien : <http://www.france-dft.org/index.php?even=15>

/// Participation à un spectacle humoristique pour la recherche sur les DFT

Un spectacle avec l'humoriste PAULO a été organisé à Cosne-sur-Loire par les délégués de la Mutualité Sociale de la Nièvre et l'association Générations Mouvement, le 10 septembre 2016. L'entier bénéfice de cet événement doit être reversé à l'Association pour la recherche sur les DFT.

/// Participation à la « Journée Langage et Pathologies neurodégénératives »

Représentation de l'association à Toulouse le 23 septembre 2016 pour la « Journée Langage et Pathologies neurodégénératives » qui s'adressait aux professionnels de santé.

/// Remise des Prix de la Fondation SNCF

Notre projet de développement régional faisait partie des lauréats des Coups de cœur solidaires avec 2 000€ pour nous aider à la création de nos antennes régionales.

Fin 2015, nous comptons 3 délégués dans différentes régions, alors que fin 2016 nous en avons 11 dans 9 régions différentes.

/// Participation à la Marche des Maladies Rares organisée par l'Alliance Maladies Rares dans le cadre du Téléthon

/// Premières démarches pour la création d'une structure d'accueil pour les personnes atteintes de DFT

Un projet à long terme, entamé en 2016, d'une MAS (Maison d'Accueil Spécialisé) ou d'un FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé). C'est un projet porté par l'association France DFT, à l'initiative de notre délégué de Bourgogne-France-Comté Monsieur Alain Mainy, pour un établissement dans cette région.

L'association s'est également rapprochée de l'association Espoir Alzheimer qui a porté le projet de Cesson pour des conseils et une collaboration dans leur nouveau projet de structure d'accueil.

/// Acquisition d'un logiciel de gestion (AssoConnect)

Ce logiciel en ligne permet l'envoi de newsletter, la gestion d'une base de données, de la comptabilité, des reçus fiscaux etc. La mise en place de ce logiciel permet un gain de temps pour nos bénévoles.

/// Embauche d'une salariée pour 1 an

Embauche d'une salariée (Alix de Blanchard) à temps partiel dans le cadre d'un Contrat Unique d'Insertion, ce qui signifie que seul 20% du salaire sur la base d'un SMIC horaire reste à la charge de l'association.

/// Mise en place d'un appel à projet

Dans le cadre de notre financement de la recherche, nous avons lancé un appel à projet en fin d'année 2016 pour doter de 15 000€ un projet de recherche sur la thématique de la collaboration personne malade/aidant et le corps médical permettant de mettre au point de nouveaux outils de diagnostic.

Deux projets correspondent à cette thématique et un projet est hors thème. Les deux projets ont donc été soumis pour évaluation au Conseil Scientifique.

/// Participation aux réunions de Brain Team

Un réseau au service des maladies rares neurologiques dont France-DFT et PSP France sont les associations représentantes des Dégénérescences Lobaires Fronto-Temporales.

Brain Team est une des 23 filières de santé pour les maladies rares créées dans le cadre du Plan National Maladies Rares 2. Brain Team est la filière des maladies rares du système nerveux central qui a pour missions de :

- Fédérer les acteurs pour diminuer l'errance diagnostique
- Améliorer la prise en charge pluridisciplinaire
- Informer et former sur les spécificités des pathologies
- Partager des actions nationales et internationales

www.brain-team.fr

/// Participation aux réunions d'informations et de formations de l'Alliance Maladies Rares

/// Participation à des courses à pieds sous les couleurs de l'association

/// Changement de notre identité graphique en prévision du nouveau site internet



/// Au quotidien :

- Ligne d'écoute gratuite : 07 61 32 16 77
- Réponse aux questions posées par mail : contact@france-dft.org
- Mise à jour des actualités sur le site internet : www.france-dft.org
 - 16 140 visiteurs pour 2016
 - 82% de nouveaux visiteurs
- Administration des réseaux sociaux
 - Facebook (763 j'aime) : <https://www.facebook.com/FranceDFT>
 - Twitter (139 abonnés) : <https://twitter.com/FranceDFT>
 - Instagram (37 abonnés) : <https://www.instagram.com/francedft>
- Deux groupes de soutien sur Facebook :
 - Un groupe pour toutes les personnes touchées de près ou de loin par les DFT (292 membres) :
<https://www.facebook.com/groups/DFT.soutien.aidants>
 - Un groupe uniquement pour les personnes dont le parent est atteint de DFT (256 membres)
- Envoi de brochures, flyers, affiches sur demande
- Partage de notre webdoc « Dialogues autour des DLFT » :
<https://racontr.com/projects/dialogues-autour-des-dlft>

Décision : Le rapport d'activité 2016 de l'association, mis aux voix est approuvé à l'unanimité des présents et représentés.

3. [Prévisions des activités 2017](#)

/// Continuité des démarches pour la création d'une structure d'accueil pour les personnes atteintes de Dégénérescences Fronto-Temporales. L'association a commencé début 2017 à intensifier ses relations avec Espoir-Alzheimer. Cette association qui est une association d'aide d'abord aux malades s'occupe de malades jeunes, elle a été créée en 2004 et a porté comme dit tout à l'heure le projet du FAM de Cesson qui accueille des malades jeunes Alzheimer, des malades DLFT et des traumatisés crâniens. Elle a pour but principal de trouver des solutions adaptées aux besoins d'hébergement, temporaires ou définitifs des malades ; ainsi que des accueils de jour. France-DFT est soutenue par Espoir Alzheimer dans le projet Bourgogne Franche-Comté et s'engage avec Espoir Alzheimer pour soutenir leur nouveau projet de centre à Villeurbanne.

/// Renforcement de notre ligne d'écoute avec une troisième bénévole :
Nicole Millot

/// Organisation et participation à des réunions/débats maintenant appelées
« Parlons DFT »

/// Organisation de la 3^{ème} Journée Française des DFT dans le cadre de la semaine mondiale de sensibilisation qui aura lieu du 24 septembre au 1^{er} octobre.

/// Finalisation de la charte graphique avec la mise à jour de tous nos supports de communication ainsi que la refonte du site internet

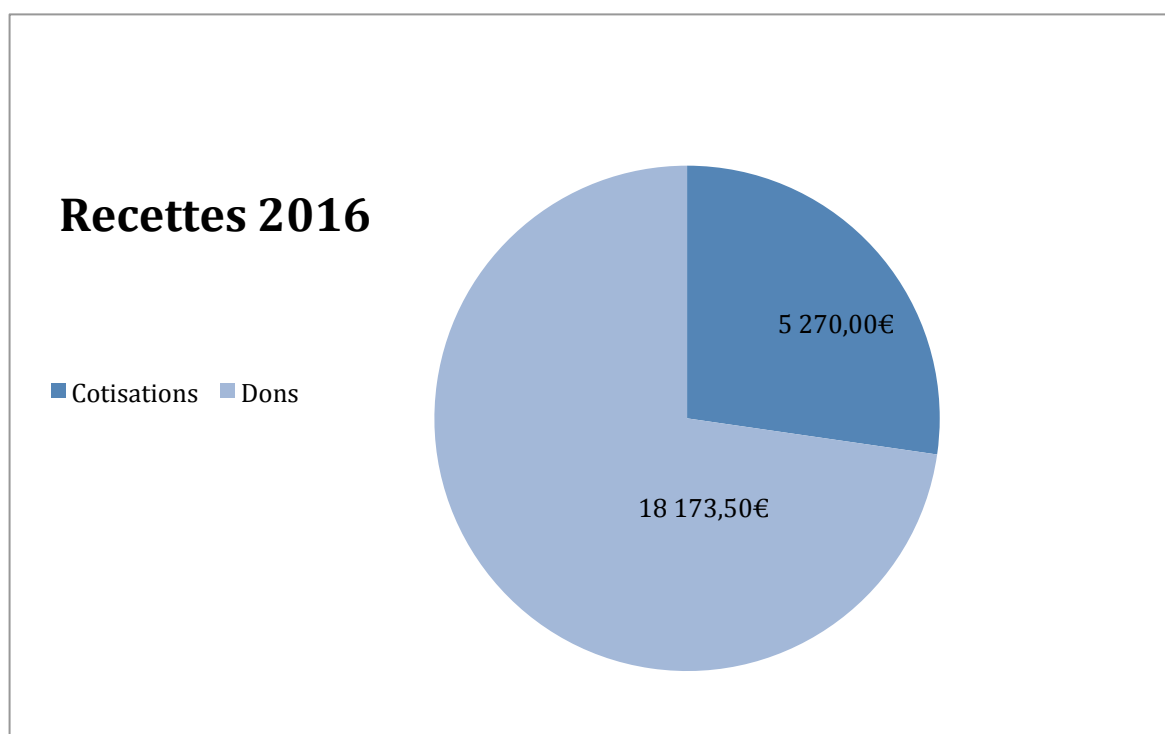
D'autres points sont évoqués dans notre plan stratégique 2017 – 2019 qui accompagne ce compte rendu.

Décision : Les prévisions d'activité 2017 de l'association sont approuvées à l'unanimité des présents et représentés.

4. Bilan financier. Comptes 2016

Les comptes de l'association pour l'année 2016 sont présentés :

Dépenses 2016	- 13 607,17 €
Recettes 2016	+ 23 443,50€
Résultats 2016	+ 9 836,33 €



Décision : Les comptes 2016 sont approuvés à l'unanimité des présents ou représentés, l'assemblée décide de porter le résultat excédentaire aux réserves de l'association.

5. Budget prévisionnel 2017

Prévisions dépenses 2017	- 18 000 €
Prévisions recettes 2017	+ 20 000 €

Cotisations 2016 : 30€ /an pour les membres et 50€/an pour les membres bienfaiteurs.

Proposition du barème de cotisation 2017 avec la conservation de 30 euros pour les membres et de 50 euros pour les membres bienfaiteurs.

Les cotisations donnent droit à un reçu fiscal car l'association France-DFT ne réserve pas les informations et documents qu'elle émet à ses seuls membres.

Décision : L'Assemblée, après mise aux voix, adopte le budget prévisionnel 2017 à l'unanimité des présents ou représentés. L'Assemblée entérine le renouvellement du barème de cotisations pour 2017.

6. Questions et remarques

- Combien d'adhérents ?

L'association comptait 133 adhérents en 2015 et 141 adhérents en 2016.

- Quelle est la différence entre un centre de compétence et un centre de référence ?

Le centre de référence d'une maladie rare ou d'un groupe de maladies rares est un ensemble de compétences pluridisciplinaires hospitalières organisées autour d'équipes médicales hautement spécialisées. Les centres de compétences sont rattachés à ce centre de référence.

Quatre millions de personnes en France souffrent d'une des 7 000 maladies rares connues. Les centres de référence sont dédiés à ces maladies rares avec des objectifs d'amélioration du diagnostic et de la prise en charge.

Un centre de référence est donc une équipe de spécialistes en relation avec des centres de compétences régionaux répartis dans toute la France.

Les Dégénérescences Fronto-Temporales dépendent du Centre de Référence des Démences Rares situé à l'Hopital de la Pitié-Salpêtrière à Paris qui est en relation avec 17 centres de compétences d'autres régions. <http://www.cref-demrares.fr>

- **Comment faire un don de cerveau ?**

Pour faire don d'un cerveau post mortem pour la recherche scientifique, il faut joindre Marie-Claire Artaud de Neuro-CEB en amont du décès. Attention, l'inscription doit impérativement se faire du vivant de la personne souhaitant effectuer ce don.

Contactez Mme Artaud à l'adresse suivante : marie-claire.artaud@neuroceb.org

Pour plus d'informations : www.neuroceb.org

7. Renouvellement du Conseil d'Administration

Membres du Conseil d'administration de France-DFT (mandats 2 ans) :

Mme Catherine BARAUT	sortante
Mme Dominique de BLANCHARD	sortante
Mme Suzanne CHARBONNEAU	sortante
Mme Anne Marie DAVID	élue en 2016
Mme Bertille FOULON	sortante
Mme Brigitte FROMONT	sortante
Mme Bernadette GILLARD	sortante
M Xavier GUTHERZ	sortant
Mme Danièle MARMISOLE	sortante
M Yves PELISSIER	sortant
Mme Nicole MILLOT	élue en 2016
Mme Joëlle SWARTVAGHER	sortante
Mme Marianne THEVENY	sortante

Candidat(e)s :

Mme Christine BUTERI
Mme Muriel CHERBIT
M Pierre CHLABOVITCH
Mme Anne DEBU
Mme Isabelle DUFFAU
Mme Fanny LEPOIVRE
M Alain MAINY
M Claude PEYRET
Mme Marie Lise POINLOUP

Décision : Mme Bernadette GILLARD ne souhaitant pas se représenter au Conseil d'administration, l'assemblée renouvelle les mandats des 10 membres sortants et élit les 9 candidats.

Le Conseil d'administration se réunira pour désigner le bureau de l'association.

Plus rien n'étant à l'ordre du jour et sans autre question l'Assemblée est levée à 13h55.