



PROCÈS VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU DIMANCHE 22 AVRIL 2023

Le dimanche 2 avril 2023, les membres de l'association FRANCE REIN Pays de la Loire se sont réunis au restaurant Le 7 de Table à Mésanger (Loire Atlantique) en Assemblée Générale Ordinaire sur convocation de la présidente.

L'Assemblée était présidée par Virginie Morris mandatée par la présidente Anne Hiegel malheureusement absente pour raison de santé.

Les administrateurs présents : Virginie Morris, Marielle Falour, Daniel Gautier, Yolande Vauvillier, Jean-Pierre Remars, Virginie Martin, Charles Melza, Béatrice Dublange, Robert Chignol, Sandrine Mercier, Agnès Collet. En tout 65 personnes étaient présentes dont 45 adhérents.

À 9h30, après l'accueil de tous les participants à qui a été remis un dossier contenant l'ordre du jour, les rapports d'activités et financier, Virginie Morris a fait part du rapport moral concernant l'année 2022.

RAPPORT MORAL

Cette assemblée générale devait être présidée par Anne Hiegel la présidente, mais des aléas de santé l'empêchent d'être présente ce jour. C'est la vie d'une association de patients !

Pour poursuivre dans la tradition d'équilibre entre les départements de notre association régionale, il a d'abord été question d'organiser l'AG en Mayenne ; mais afin de se recentrer et se rapprocher d'un maximum de membres, il a ensuite été décidé en CA de l'organiser dans le Maine et Loire ; seul un restaurant à Fontevraud répondait favorablement à notre demande ; mais suite à l'envoi de l'invitation, seule une dizaine de personnes avait répondu favorablement ; il a donc été décidé, toujours en CA de l'organiser à Mésanger plus central et proche d'un grand nombre d'adhérents. La question se pose pour les années à venir. Un sondage rapide permet de constater que ce lieu est consensuel pour une très large majorité de présents.

L'année 2022 a été marquée par la reprise des réunions et participations aux groupes de travail à un rythme soutenu dans toutes les Instances. Le rapport d'activités à la suite en témoigne.

Plusieurs réunions et conférences ont été consacrées au **Plan Greffe 2022-2026**. En effet, destiné à développer le traitement de la greffe et les moyens de ce développement, ce nouveau plan bénéficie de plus de moyens financiers ainsi que des moyens humains, avec notamment des relais désignés au sein de chaque ARS, et la participation active des représentants des associations de patients à tous les stades de décision et programmation. Dans la région Pays de la Loire, une 1^{ère} table ronde réunissant tous les acteurs de la greffe de la région a lieu mercredi 5 avril 2023. Plusieurs administrateurs dont la présidente y participeront. Au niveau de la région nous défendons :

- Le **respect du fléchage des moyens et personnels déployés** vers les équipes et besoins en matériel concernés ;

Et compte tenu du taux de refus des familles de 30% (25% au niveau régional) qui constitue donc le principal levier d'amélioration rapide de la situation (21 000 personnes en attente de greffes aujourd'hui dont 500 meurent chaque année faute de greffon)

- L'**application stricte de la loi 'tous donneurs, tous receveurs' à l'échéance de 2-3 ans**, impliquant que toute personne décédée non inscrite sur le registre des refus soit prélevée

automatiquement sans que les proches ne soient consultés. Le délai de plusieurs années avant son application devrait être dédié à la communication, l'information, voir l'incitation à se prononcer sur son propre choix à l'aide de sa carte vitale par exemple,... la population n'étant ainsi pas prise au dépourvu.

Un sondage dans l'assemblée récolte l'approbation de ce plaidoyer qui sera défendu et auquel nous allons essayer de rallier dans un premier temps toutes les associations de patients concernées.

RAPPORT D'ACTIVITÉS

Virginie Morris a commenté le rapport ci-dessous remis aux participants, faisant apparaître l'investissement et le temps dédié à la représentation des usagers par les administrateurs dans toutes les instances de santé et à tous les niveaux, des centres de soins locaux aux instances nationales.

REPRÉSENTATION DES USAGERS dans les différentes instances

Ce tableau récapitule toutes les Instances dans lesquelles les administrateurs de votre association, notamment les RU (Représentants des Usagers) sont amenés à siéger afin

- de vous représenter (HAS, ABM, ANS, ARS, CPAM et CDU des centres de soins, FAS, France Rein national)
- de nous informer nous-mêmes et mener des actions d'information et de prévention.

Ces Instances sont nombreuses et la participation à cette représentation constitue une très grande partie du temps dédié à l'association par les bénévoles, en plus de la participation aux CA (conseils d'administration) ou réunions plus informelles au cours desquelles sont discutées et organisées les différentes actions.

INSTANCES DE REPRÉSENTATION

(dans lesquelles siègent les RU et/ou administrateurs FRANCE REIN Pays de la Loire)

Instances		quoi	où	Qui peut participer	Qui participe habituellement	
HAS		Conférences / webinaires	à distance	responsables associatifs	AH, MF	
ABM						
ANS						
ARS	CRSA	Commissions spécialisées prévention / médicosocial	à distance	Resp. associatif / RU mandaté (sur candidature)	AH (mandat non renouvelé en 2021)	
		réunions plénières				
	CTS (et CPTS [en fin de CTS])	réunions plénières (PRS,...)	44	RU mandaté (sur candidature)	AH / CB / CM	
			49		-	
			53		DG	
			72			
			85			
	CLS	réunions	entre 2 et 6 par département	administrateur		
	COFIL, PRS et réunions thématiques			Nantes / à distance	responsables associatifs	AH / VMo / MF
	GHT	réunions/COFIL par GHT	44	responsables associatifs	CB	
49						
53			DG			
72						
85						

CPAM	Conseils (CA)		44	RU mandaté (sur candidature - 6 ans)	Renouvellement en cours	
			49			
			53			
			72			
			85			
Conférences thématiques	(ENS, être RU à la CPAM,...)	à distance	RU	BD, YV		
FAS	Rencontres/Instants RU		en département / à distance	RU	MF, CM, PL	
	réunions de programmation, CA et AG		Angers (habituellement)	responsables associatifs / RU	AH, MF (CA)	
	réunions thématiques et webinaires	(qualité sécurité, ENS, transports, médicaments, droit à l'oubli, vaccins, éthique, Covid, patient RU/partenaire, ...)	à distance	membres du CA	AH, VMo, MF, CM, PL	
centres de soins	CDU		région: ECHO / par établissement	RU	Echo: CB, CM, VMa; Diav: MF; CHU N: AH; CH St Naz/Retz: CB; CH Laval: DG; CH 85: PL; autres CH: JG,	
	CLIN				CB, MF (Diav)	
	CLAN				CB, Echo: CM	
	CLUD				CB	
	ETP				VMa	
	service qualité				Echo: CM	
	Projet d'établissement / certification				Echo: Administrateurs	AH, MF, CM, VMo, DG
	CA / comité de direction / conseil de surveillance				ECHO et CHU Nantes: Pdte	AH; CH St Nazaire: CB
	Médiations				RU	AH, CB, PL
	DIVADOM				Hopital pays Retz	administrateur
DAC						
Divers	SFNDT : CA/AG/congrès / conf thématiq / Groupes de travail	Thèmes : Traitement conservateur, la vaccination Covid; Dial à domicile, plan Greffe,...	à distance ou présentiel (congrès annuel)	membres SFNDT et membres de FR PdL sur proposition	AH, MF, VMo, PL	
	AFIDTN	Salons / congrès / tenue d'un stand d'information / Actions concertées (journées inform, dépistages, APA,...)	toute la région	membres du CA - adhérents	AH, VMa, VMo, JG	
	CJN				AH	
	ITERT / ITUN				VMa, AH, CM	
	ProGreffe				AC	
	ADOT	Conférences / webinaires	présentiel / à distance		VMa, AH, PL	
	Coordination Greffes / Assises Nantes du don d'organe					
Collectivités territoriales	Conférences / réunions	présentiel / à distance	Membres CA, adhérents	MF, BD		

		thématiques			
Manifestations sportives	TransForme	participation manif. sportives	région	membres du CA - adhérents	BD
	longe cote Odyssea				AH, VMa
	Parcours du cœur	Dépistages			Angers (49)
FRANCE REIN national	CA / AG / Congrès		Paris / à distance	Pdte + 1 membre élu	AH, JPR, VMo (AG), MF, BD, VMa, CM
Tribunal	TA ou TJ	Accompagnement	lieu audience	administrateur	PL
Permanences (et visite aux dialysés)			44, 49, 53, 72, 85: CH, CHU, Maisons des Usagers	membres du CA - adhérents	CM, CB, AH, VMa, VMo, YV

AH Anne Hiegel; CM Charlie; SM Sandrine Mercier; VMo Virginie Morris; DG Daniel Gautier; CB Christian Bernard; BD Béatrice Dublange; YV: Yolande Vauvillier; JG Jacqueline Gregorio; VMa Virginie Martin; PL Pascale Lamarche; AC Agnès Collet; MF Marielle Falour; JPR Jean-Pierre Remars

ABM : agence de biomédecine

AFIDTN: association française des infirmiers de dialyse transplantation et néphrologie

AG : assemblée générale

ANS : agence du numérique en santé (structure nationale)

ARS : agence régionale de santé

CA : conseil d'administration

CDU : commission des usagers

CJN : club des jeunes néphrologues

CLAN : comité de liaison alimentation et nutrition (et activité physique adaptée)

CLIN : comité de lutte contre les infections nosocomiales

CLS: contrat local de santé (conclu entre collectivités territoriales et ARS)

CLUD : comité de lutte contre la douleur

COPIL : comité de pilotage (modalité d'organisation pour la mise en œuvre des gros projets)

CPTS: communauté professionnelle territoriale de santé

CTS: conseil territorial de santé

CRSA : conférence régionale de la santé et de l'autonomie

DAC: Dispositif d'Appui à la coordination des parcours complexes

DIVADOM: Dispositif Innovant de Vie à Domicile

ENS : espace numérique de santé (la Loire-Atlantique est département pilote en France)

ETP : éducation thérapeutique du patient

FAS Pays de la Loire: France assos santé (anciennement URAASS); fédère les associations de patients

GHT : groupement hospitalier de territoire

GT: groupe de travail

HAS : haute autorité de santé (instance nationale)

ITERT / ITUN: l'institut de transplantation et de recherche en transplantation (Itert) urologie-néphrologie

PROGREFFE: Fondation d'entreprise pour soutenir la recherche dans le domaine des greffes d'organes.

PRS : projet régional de santé (élaboré ts les 5 ans afin de décliner localement les directives nationales)2022-2027

RU : représentant des usagers

SFNDT: société française de néphrologie dialyse et transplantation (association de professionnels)

TA ou TJ : tribunal administratif ou tribunal judiciaire

Trans-forme: association de promotion de l'activité sportive des greffés et dialysés

Précisions :

- **Représentation des usagers dans les CDU des établissements de santé :**
Discussions et échanges sur
 - o le traitement des Éloges et Doléances par le centre de soins
 - o les orientations, évolutions et décisions concernant la prise en charge des patients ; les RU étant parfois consultés en amont des décisions
- **Représentation des usagers dans les autres instances des établissements de santé (CLAN, CLIN, CLUD, ETP,...):**
 - o consultation, discussions et échanges sur les orientations, évolutions, et décisions

Exemples de modalités de participation des représentants des usagers dans d'autres instances

- **ARS / réunion plénière PRS sur la dialyse :**

Exemple du COPIL pour l'élaboration du PRS 2022-2027 concernant la dialyse auquel Anne Hiegel notre présidente et Virginie Morris ont participé ainsi que tous les acteurs professionnels responsables de la prise en charge de l'IRT (insuffisance rénale terminale) de chaque centre de soins de la région, public comme privé.

Il a s'agit de faire le bilan du dernier PRS, de comprendre les raisons de l'atteinte de certains objectifs et des difficultés à en atteindre certains autres ; puis d'en fixer de nouveaux afin de finalement améliorer la prise en charge des patients.

Les sujets traités et ayant fait l'objet de longs échanges :

- Description problématiques locales avec le plus souvent problèmes pour accueillir les nouveaux patients en IRT et les vacanciers par
- manque de place
- insuffisance d'effectifs médicaux et para-médicaux
- difficultés d'accès à un transport sanitaire
- recherche d'optimisation et d'une adaptation géographique des moyens
- Questionnements sur les freins à la dialyse à domicile (péritonéale et hémodialyse)

Anne et Virginie ont plus spécifiquement témoigné et fait part

- des difficultés et besoins des patients en matière de transport sanitaire y compris en termes de distances à parcourir pour les séances,
- de la nécessité de mise en place de séances d'hémodialyse de nuit et de soirée,
- des freins à l'auto-dialyse et surtout à la dialyse à domicile du point de vue patients

- **ARS / Copil GHT :**

Les représentants des différents hôpitaux et centres de soins du GHT font, avec les RU un état des lieux des conditions de prise en charge et de l'offre de soins et fixent les priorités relatives aux investissements et développements (exemple pour le déploiement de nouveaux sites d'examens, radio, scanner et IRM)

- **CPAM / conférences thématiques :**

Les RU de plusieurs associations de patients ont été conviés à échanger ces derniers mois sur la mise en place de l'ENS (espace numérique de santé) afin d'en améliorer l'accessibilité et l'usage

- **Participation aux groupes de travail de diverses organisations**

Exemple avec la SFNDT sur le sujet du/de

- traitement conservateur (comme prise en charge alternative à la dialyse)
- l'évolution de la prise en charge des patients insuffisants rénaux (colloque associations)
- Limitation et arrêt de traitement (groupe de travail en cours)
-) compte-rendus aux adhérents (gazettes et magazine/partie régionale)

Exemple avec FAS sur ces sujets :

- Identifiant national de santé, RU en Comité de protection des personnes, CPTS, Jeunesse et addiction, Rencontres RU,...

AUTRES ACTIVITÉS

Formation des bénévoles :

- Formation ARS/France Asso Santé Pays de la Loire/autres organismes : pour les Représentants des Usagers (RU) ; Formation Ethique ; compétences psycho sociales
- Formation diplômante 'Patient partenaire' de 100h pour 2 administrateurs de l'association ;

Rencontres, Animations, Activité Physique Adaptée (APA) et Actions pour les Jeunes :

- Galette des rois : annulées à cause du Covid

- Séances de marche aquatique à La Baule organisées en partenariat avec l'association 'Digne d'un Don' et le CHU entre avril et octobre 2022 pour tous les patients volontaires suivis ou ayant été suivis au CHU de Nantes ; pique-nique entre participants à la marche aquatique
- Journée ETP et Escape Game pour les Jeunes dialysés et greffés le 17 février: organisée avec l'aide des personnels soignants du service de néphrologie pédiatrique du CHU de Nantes ; Atelier ETP le matin enfants-parents séparément ; après-midi 'Escape Game'
- Balades nantaises 1 à 2 fois par semaine organisées par Catherine Prigent
- Séances d'APA en présentiel avec Siel Bleu à Nantes une ou deux fois par semaine
- Journée des Aidants 20 mars pour tous les duos 'patient dialysé-aidant' volontaires de la région
- Rencontre à l'occasion de la remise du chèque de dons de la collecte pour Henri et Thérèse.
- Visites et échanges avec les dialysés dans les centres de dialyse de la région
- Permanences, accueil et information (maison des usagers ou espaces dédiés des CH)
- Tenue d'un stand et information le 7 octobre pour la célébration des 10 ans de la Cité Sanitaire de St Nazaire

Décoration par des illustrations murales et au plafond **du service de dialyse du CH de Saint Nazaire** : travaux financés grâce aux dons faits à l'association en particulier celui de monsieur Marc Olivier.

Élaboration du Projet Festi'Rein (week end d'éducation thérapeutique 'hors les murs du CHU' à destination des enfants et jeunes en attente de greffe ou greffés entourés de leur famille) : écrit et porté par Anne Hiegel et l'association France Rein PdL en collaboration avec les professionnels de néphrologie-greffes pédiatrie et adultes en réponse à un appel à projets d'Astra Zeneca ; pré-sélectionné puis défendu pour finalement être lauréat et bénéficier d'un financement de 10 000€.

Partenariat Harmonie Mutuelle / France Rein Pays de la Loire : concrétisé par une convention signée en juin 2022 par laquelle des dépistages seront organisés dans les agences Harmonie Mutuelle de la région ; l'association bénéficiant parallèlement d'une subvention couvrant l'achat d'une machine de dépistages Siemens (1200€)

Semaine du Rein du 5 au 12 mars 2022 : campagne d'information et de dépistages (2519 personnes dépistées) dans 10 lieux répartis dans les 5 départements de la région avec l'aide des IDE / professionnels de santé de l'ECHO et autres Centres hospitaliers de la région et tous nos partenaires (Astellas, Harmonie Mutuelle, ProGreffe, Fédération française de cardiologie / course du cœur) ainsi que dans les laboratoires Biogroup. Nombreux administrateurs et adhérents mobilisés. Résultats : moyenne de 9% avec protéinurie supérieure à la normale et plus de 25% avec une hypertension relative.

Dépistages (de l'insuffisance rénale par bandelette urinaire) également organisés dans plusieurs résidences Domitys du Maine et Loire.

Assemblée Générale de France Rein Pays de la Loire au Restaurant 'le 7 de table' à Mésanger en Loire Atlantique le 27 mars ; 50 participants ; compte rendu à consulter sur la page régionale du site <https://www.francerein.org/associations/pays-de-la-loire/> ou sur demande

Mobilisation de l'ensemble des membres du Conseil d'administration et parfois les adhérents pour :

- Répondre à des 'enquêtes' dans le cadre de recherches et mémoires de fin d'étude.
- Intervention dans des centres de formation (d'infirmiers, aide-soignants,...) : information et sensibilisation à plusieurs thématiques : la vie d'un insuffisant rénal, le don d'organe,...

Diffusion des guides 'L'accompagnement à la transplantation' et 'greffe donneur vivant' édités par France Rein

Séjour Jeunes 2022: Aide au financement pour les jeunes de la région : participation financière au séjour et pour le transport vers le centre de vacances de France Rein

Communication : Rédaction, édition de la gazette 'numérique' (4 en 2022) ; et d'informations sur la page Facebook et la page régionale de l'association (<https://www.francerein.org/associations/pays-de-la-loire/>) et sur le site infolocale.fr qui les relaie dans les journaux locaux.

RAPPORT FINANCIER

La parole est donnée à Jean-Pierre REMARS le trésorier qui analyse le compte de résultat et commente les graphiques (voir ci-contre et ci-dessous).

« Conformément aux prescriptions légales et statutaires, j'ai l'honneur de vous présenter mon rapport sur les comptes annuels 2022.

Les documents comptables soumis à votre approbation ont été établis dans le respect des principes généraux du droit comptable actuellement en vigueur, selon les mêmes formes et suivant les mêmes méthodes d'évaluation que celles de l'exercice précédent.

Les produits d'exploitation s'établissent à 20 451€ contre 24 145 € en 2021 (261 adhérents contre 315 l'année précédente).

Les charges d'exploitation s'élèvent à 24 417 € contre 23 229 € en 2021

Le résultat d'exploitation est déficitaire de 3 964 € contre excédentaire de 916 € en 2021.

Compte tenu des produits sur des placements bancaires, le résultat courant déficitaire s'établit à 3 174 € contre excédentaire de 1 292 € en 2021.

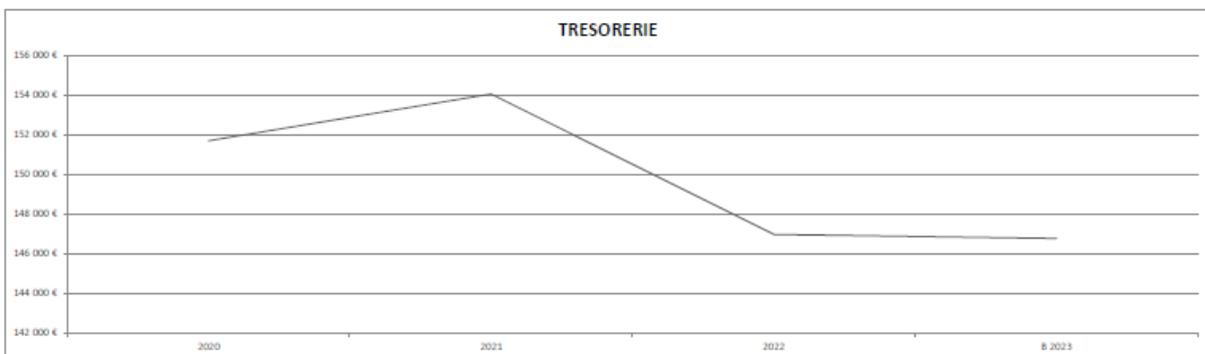
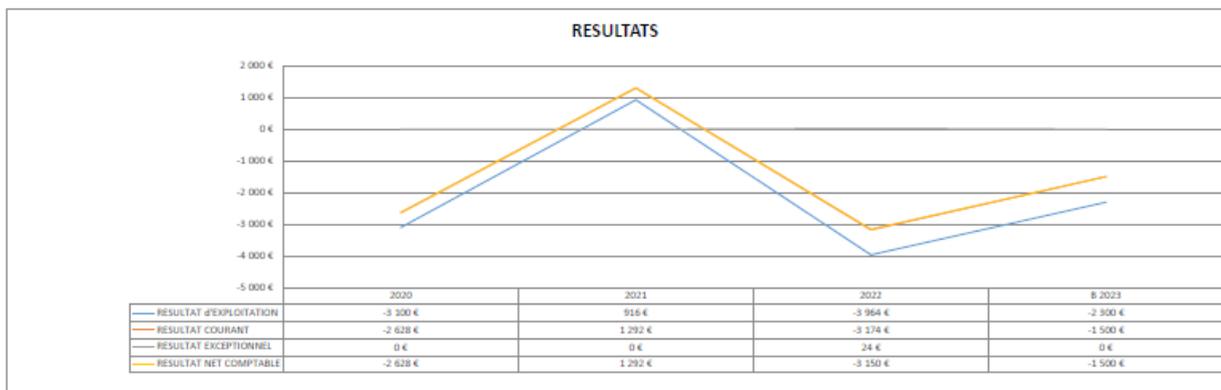
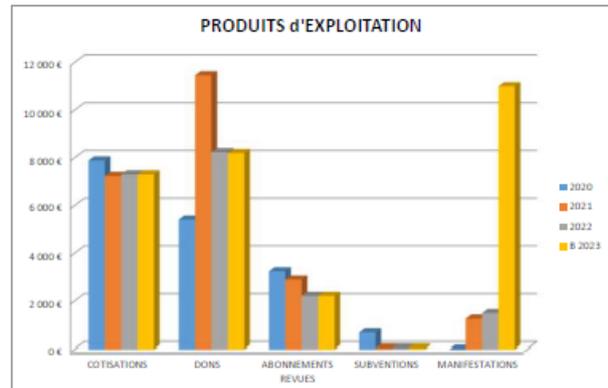
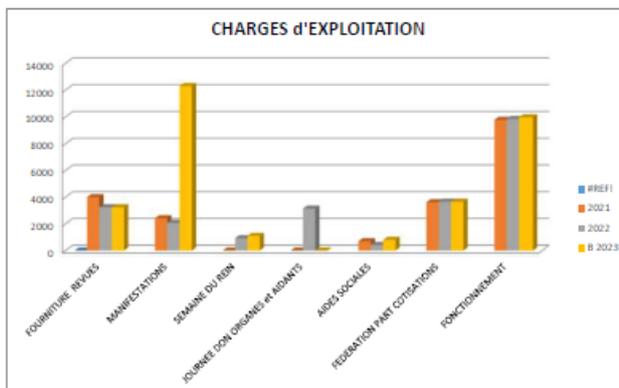
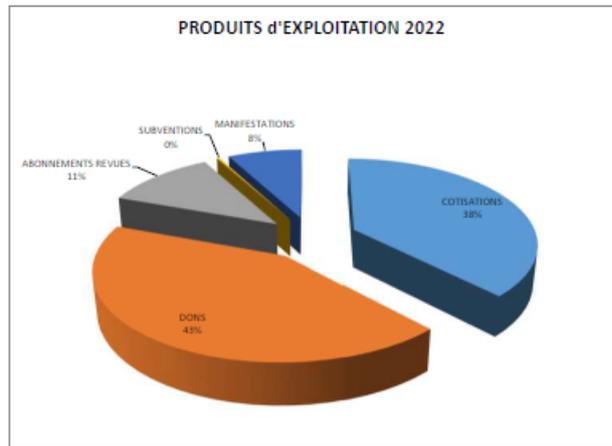
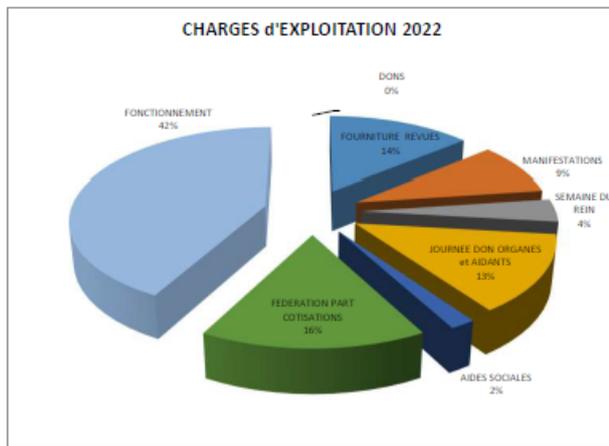
Le résultat net comptable est déficitaire de 3 150 € contre excédentaire de 1 292 € en 20 21.

Les fonds associatifs, qui expriment le patrimoine de l'association, sont de 154 378 € contre 156 352€

au 31 décembre 2021.

Les disponibilités (les comptes bancaires) sont de 149 664 € contre 158 480 € au 31 décembre 2021.»

	réalisation 2021	réalisation 2022	budget 2023	
70721000	VENTE REVUE FRANCE REIN	2 892 €	2 211 €	2 211 €
74400000	SUBVENTIONS COMMUNALES et DIFFUSES	50 €	50 €	50 €
74800000	SUBVENTION FEDERATION	0 €	0 €	0 €
75410000	DONS FRANCE REIN P.D.L	11 462 €	8 239 €	8 200 €
75434000	ABANDONS DE REMBOURT FRAIS ADMINISTRATEURS	1 156 €	1 671 €	1 100 €
75610000	COTISATIONS ADHERENTS FEDERATION	3 623 €	3 654 €	3 654 €
75620000	COTISATIONS ADHERENTS FR P.D.L	3 623 €	3 654 €	3 654 €
75811000	MANIFESTATION ASSEMBLEE GENERALE	1 259 €	969 €	1 000 €
75812000	MANIFESTATION SORTIE ANNUELLE	0 €	0 €	0 €
75813000	MANIFESTATION HOSTOQUIZ	0 €	0 €	0 €
75814000	MANIFESTATION CONCERT	0 €	0 €	0 €
75818000	MANIFESTATION FESTI REIN	0 €	0 €	10 000 €
75819000	AUTRES MANIFESTATIONS	0 €	520 €	0 €
78150000	REPRISE PROVISION CHARGES	0 €	0 €	0 €
7 580 000	AUTRES PRODUITS DIVERS	81 €	54 €	0 €
	total des produits d'exploitation	24 145 €	21 022 €	29 869 €
60640000	FOURNITURES ADMINISTRATIVES	527 €	165 €	300 €
60650000	FOURNITURES INFORMATIQUES	605 €	536 €	550 €
60680000	AUTRES FOURNITURES	0 €	0 €	0 €
60710000	ACHATS REVUE FRANCE REIN SUPPL	1 106 €	1 033 €	1 033 €
61560000	ENTRETIEN REPARATIONS	0 €	0 €	0 €
61590000	MAINTENANCE SITE INTERNET	0 €	0 €	0 €
61610000	ASSURANCE MULTIRISQUES	179 €	186 €	204 €
61854000	SEMAINE DU REIN	0 €	925 €	1 100 €
61855000	JOURNEES DONS ORGANES	0 €	0 €	0 €
61856000	JOURNEES DES AIDANTS	0 €	3 145 €	0 €
62320000	PUBLICITE COMMUNICATION	1 134 €	1 150 €	1 150 €
62511000	DEPLACEMENTS A.G FEDERATION	0 €	0 €	0 €
62512000	DEPLACEMENTS C.A FR P.D.L	1 172 €	1 577 €	1 800 €
62519000	DEPLACEMENTS ADMINISTRATEURS	4 017 €	2 083 €	2 500 €
62561000	ABANDONS DE REMBOURT FRAIS ADMINISTRATEURS	1 156 €	1 671 €	1 100 €
62630000	AFFRANCHISSEMENT POSTAL	887 €	892 €	900 €
62780000	FRAIS ET COMMISSIONS BANCAIRES	135 €	154 €	160 €
62810000	COTISATIONS	70 €	35 €	70 €
65410000	DONS FRANCE REIN P.D.L	1 544 €	0 €	0 €
65711000	AIDES SOCIALES USAGERS	560 €	365 €	600 €
65719000	AIDES SOCIALES DIVERSES	145 €	56 €	200 €
65800000	CHARGES DIVERSES GESTION	0 €	43 €	49 €
65811000	MANIFESTATION ASSEMBLEE GENERALE	2 121 €	1 914 €	2 000 €
65812000	MANIFESTATION SORTIE ANNUELLE	0 €	0 €	0 €
65813000	MANIFESTATION HOSTOQUIZ	0 €	0 €	0 €
65814000	MANIFESTATION CONCERT	0 €	0 €	0 €
65816000	MANIFESTATION FESTI REIN	0 €	0 €	10 000 €
65819000	AUTRES MANIFESTATIONS	300 €	168 €	300 €
65823000	CONGRES 2022 FEDERATION	0 €	1 556 €	0 €
65861000	COTISATIONS FEDERATION	3 623 €	3 654 €	3 654 €
65862000	DONS PART FEDERATION	0 €	0 €	0 €
65863000	ABONNEMENT REVUE FRANCE REIN	2 892 €	2 211 €	2 211 €
68113000	DOTATION AMORTISSEMENTS	1 056 €	1 467 €	2 288 €
	total des charges d'exploitation	23 229 €	24 985 €	32 169 €
	RESULTAT d'EXPLOITATION	916 €	-3 964 €	-2 300 €
76810000	PRODUITS FINANCIERS	377 €	789 €	800 €
	RESULTAT FINANCIER	377 €	789 €	800 €
	RESULTAT COURANT	1 292 €	-3 174 €	-1 500 €
67180000	CHARGES EXCEPTIONNELLES			
77130000	LIBERALITES RECUES			
77180000	PRODUITS EXCEPTIONNELS		24 €	240 €
77700000	SUBVENTION RAPPORTEE AU RESULTAT		24 €	240 €
	RESULTAT EXCEPTIONNEL	0 €	24 €	240 €
	RESULTAT NET COMPTABLE	1 292 €	-3 150 €	-1 260 €



Pas de question sur ce rapport financier.

Vote pour approbation du rapport moral et d'activités: Contre : 0 ; Abstentions : 0
 ----) Rapport moral approuvé à l'unanimité

Vote pour approbation du rapport financier : Contre : 0 ; Abstentions : 0
 ----) Rapport financier approuvé

ÉLECTION ET RENOUVELLEMENT DES ADMINISTRATEURS

L'article 9 des statuts prévoit que les membres du Conseil d'Administration sont élus au scrutin secret. Il est proposé que cette élection se déroule à main levée et demande si quelqu'un s'y oppose. Personne ne se manifeste et le vote se déroule donc à main levée.

A/ Réélection des administrateurs dont le mandat de 3 ans est arrivé à expiration :

- ✓ Anne Hiégel (présidente)
- ✓ Daniel Gautier (vice-président pour la Mayenne)
- ✓ Yolande Vauvillier (vice-présidente pour la Sarthe)
- ✓ Virginie Martin, Charles Melza, Béatrice Rivassou (administrateurs)

Résultat du vote pour la réélection de ces 6 administrateurs : Contre : 0 ; Abstentions : 0 ----) Réélection à l'unanimité

INTERVENTIONS

Le professeur Magali Giral* est intervenue en visio pour parler des

Évolutions et progrès sur les traitements anti-rejet

Elle a rappelé le contexte des premières étapes des recherches qui ont mené à ces découvertes ; à savoir la volonté du professeur Soulillou de comprendre dans quelles circonstances de rares patients qui avaient stoppé leur traitement anti-rejet et avaient malgré cela conservé la fonction rénale de leur greffon. Elle nous a ainsi fait part des avancées qui visent à limiter l'usage des anti-rejets donc leurs effets secondaires, selon ces étapes :

- *Identification d'un TCR particulier dans le sang des patients tolérants (Sophie Brouard)*
- *Description clinique de patients ayant conservé la fonction rénale de leur greffon malgré l'arrêt du traitement anti-rejet (cohorte de 31 patients "tolérants" européens (Gwenaëlle Roussey, Jean-Paul Soulillou, Annick Massart)*
-) *identification de spécificités d'expression génétiques de 49 gènes puis 20 gènes qui permettront d'identifier un score de 6 gènes (Sophie Brouard, Daniele Baron, Richard Danger)*
-) *Identification d'un plus grand nombre de lymphocytes T et B régulateurs (LR) chez les patients tolérants ; ces globules blancs permettent de réguler l'action d'autres lymphocytes susceptibles de rejeter le greffon (Stéphanie Louis, Maxime Durand, Annaïck Pallier, Mélanie Chesneau)*
- *L'objectif à atteindre devient celui de multiplier ces LR chez les patients en attente de greffe pour induire un état de tolérance au futur greffon. Un protocole d'amplification de ces LB a été établi in vitro (Mélanie Chesneau, Le Mai, Hoa)*
- *La prochaine étape est un essai clinique sur des patients en attente de greffe de 'donneur vivant' (compte tenu du délai de culture de plusieurs jours nécessaire avant la greffe et qui doit donc être programmée)*
-) *prélèvement des LTR du receveur, culture et multiplication en laboratoire puis réinjection des lymphocytes en plus grand nombre (Carole Guillonnet)* ;
-) *le greffé devrait pouvoir se passer d'anti-rejets*

* professeur en néphrologie au CHU de Nantes ; chercheuse à l'ITUN -Institut Transplantation, Urologie, Néphrologie-)

Puis **Emmanuelle Soumano**, assistante sociale à l'ECHO nous a présenté :

les changements récents dans le domaine social concernant

- ✓ Les différentes Cartes Mobilité Inclusion (CMI), leurs conditions d'attribution et usages
 - CMI invalidité
 - CMI priorité
 - CMI stationnement
- ✓ L'allocation adulte handicapé (AAH) octroyée
 - sous conditions de revenus et
 - avec une invalidité (de la MDPH) de plus de 80%, le plus souvent attribué aux dialysés tandis que les greffés le sont à un taux entre 50 et 79%.

La **déconjugalisation des revenus** effective au 1^{er} octobre 2023, aura pour effet que seuls les revenus de la personne handicapée seront pris en compte ; pour les personnes en couple bénéficiant déjà de l'AAH, la situation la plus favorable pour eux sera adoptée (prise en compte ou nom des revenus du conjoint)
- ✓ Loi 'Lemoine' sur l'assurance d'un crédit immobilier :
 - Pour un projet immobilier nécessitant un prêt de moins de 200 000€ (ou 400 000€ en couple) ---) suppression du questionnaire de santé
 - Réduction à 5 ans (au lieu de 10) du droit à l'oubli pour les personnes ayant eu un cancer ou une hépatite C
 - droit de résiliation sans frais à tout moment de l'assurance emprunteur
- ✓ Vacances à l'étranger en étant hémodialysé:
 - En Europe : la carte européenne est généralement suffisante pour la prise en charge ; elle doit être demandée 1 mois à l'avance. Certains centres ne prennent pas la carte, il faut alors avancer le montant des dialyses. Dans ce cas, même processus que pour les vacances
 - hors Union européenne :
 - demander un devis au centre de dialyse
 - demande d'entente préalable avec le devis à l'assurance maladie
 - au retour transmettre à l'assurance maladie la facture acquittée avec nombre et jours de dialyse ainsi qu'une copie des pages du passeport avec visas---) prévoir jusqu'à 6 mois de délai pour le remboursement

L'assemblée générale prend fin à 12h45.

Il est dressé le présent procès-verbal de la réunion, signé par la Présidente de séance et la Secrétaire de séance Virginie Martin

A Nantes, le 14 avril 2022



La Secrétaire de séance, Virginie Martin

La présidente de séance, Virginie Morris