

**Le 2 avril 2005 l'Association Libre d'Aide à la Recherche sur la Moelle Epinière
par la voix de sa Présidente, Audrey Hénocque, présente son
COMPTE-RENDU D'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
Membres présents et représentés : 125 votants.**

Mme Rouquette a représenté le conseil municipal de Carpentras. M. Mariani, député du Vaucluse nous demande de l'excuser.

Nous ne respectons pas, volontairement la chronologie de l'AG pour vous présenter prioritairement nos activités 2005.

Année 2005

I Programme des activités 2005 déjà planifiées

9 avril : Concert à Saint-Martin d'Hères — Avril à juin : vente des tickets de la tombola. Rens. Mireille 04 90 67 18 30
29 avril : Récital lyrique de Nathalie Nicaud composé d'oeuvres de son répertoire. Accompagnée de la pianiste Germaine Boulard. Salle Molière de l'Opéra Comédie de Montpellier. Rens. Jean au 04 67 64 71 15 — 22 mai, journée Karting organisée au profit d'Alarme à côté de Valence, à Guilherand-Granges – 22 mai, journée EAI Montpellier - 18 juin, journée aviation : baptêmes de l'air et initiation pour personnes paralysées, tirage de la tombola et soirée avec repas (Orange - 84); 10 juillet : Participation vide grenier à Gigondas (84). Donnez les objets que nous pourrions vendre !

Vous êtes vivement appelés à nous aider à la promotion de notre cause, vente de tee-shirts ALARME, vente de vins Cuvée ALARME (30€ le carton de 6 bouteilles), diffusion de nouvelles brochures d'information, vente de tickets de tombola, démarcher systématiquement les grandes entreprises et les PME, en vous rapprochant éventuellement des membres du CA chargés de ce domaine, rencontrer un parrain célèbre, etc

II. BUDGET PREVISIONNEL ALARME 1er Avril 05 - 31 Décembre 05

DEPENSES		RECETTES	
RECHERCHE			
bourse chez Dr Hafidi (AH) *(04-12/ 05)	9 000	Cotisations	7 000
		Dons	
		particuliers	5 000
Bourse chez Dr Decherchi * (PD)	6 800	entreprises	6 000
		clubs de services & associations	4 600
Matériel Projet Dr Decherchi	8 000		
		Manifestations	
Matériel Pr Raisman	10 000	Tombola	7 000
		Opération "Papier cadeaux"	14 000
Autres	10 000	Divers	2 000
Manque pour honorer engagement	2800		
Sous - total	45 600	Sous-total	45 600
FONCTIONNEMENT			
Imprimerie diverse	500	Subventions demandées	
Brochures et affiches	1 500	Conseil Régional PACA	3 000
Fournitures de bureau	700	Conseil Général Vaucluse	3 000
Assurances	300	Municipalité de Carpentras	300
Frais organisation	700		
Déplacements	800		
Affranchissements	1100		
Téléphone et Internet	700		
Sous-total	6 300	Sous -total	6 300
TOTAL	51 900	TOTAL	51 900
ENGAGEMENTS PRIS			
2006	Bourses AH (8 mois x 1 000 euros) + PD (12 mois x 1700 euros = 20 400)		28 400
2007	Bourse PD (12 mois x 1700 euros)		20 400
2008	Bourse PD (8 mois x 1700 euros) :		13 600
Total engagements			62 400
Réserves trésorerie constituée au 31 mars 05			59 658, 63 plus 3 811, 17 euros en titres
Bénéfice prév 05			2 800
Total provisions			62 458, 63

* Les bourses doctorants sont de 1 000€ / mois sur 12 mois, reconductibles sur 3 ans. Une bourse a été accordée à la doctorante Vaea Richard travaillant avec le Dr A.Hafidi de septembre 2003 à août 2006. Une bourse de Post-doctorant de 1 700 euros est accordée au post-doctorant travaillant avec le Dr P. Decherchi pour la période septembre 2005 – août 2008.

Inscription journée Aviation ORANGE 2005

A envoyer à ALARME – 3066 chemin de la Peyrière - 84200 Carpentras

Nom _____ Nombre de personnes _____ Tel _____

En cas de participation au repas de la soirée, joindre un chèque au nom d'Alarme d'un montant (22 €/personne) de :

22 € x Nbre de personnes = _____ €

Bilan Année 2004-2005

En cette exercice avril 2004 – mars 2005, Alarme a continué à mener des événements toujours plus nombreux, divers et fédérateurs. Nous avons privilégié les activités de terrain pour renforcer notre assise locale essentiellement dans le Vaucluse et à Montpellier, et nous avons accru le nombre de nos adhérents.

Alarme fait face à des défis en terme d'organisation. Notre développement actuel et la nécessité d'atteindre une échelle nationale pour réussir à faire advenir des progrès médicaux, nous obligent à améliorer notre organisation et faire appel à plus de bénévoles actifs. Nous avons donc mené des réflexions faisant de 2005 une année charnière, une année test pour le rôle et le fonctionnement d'Alarme.

Enfin, nous avons également choisi de faire une pause relative en matière de financement de la recherche. Ceci nous a permis de réfléchir à la réorientation de nos subventions vers des programmes plus avancés qui commencent justement à émerger en France et en Europe. La 5^{ème} année d'Alarme, 2005, sera donc dans ce domaine aussi une année charnière vers un soutien toujours plus concret et efficace de la découverte d'une thérapie.

Les activités d'information et de récolte de fonds toujours nombreuses et chaleureuses

a) Les principaux événements de l'année écoulée

- 1^{er} Avril 2004 : Sensibilisation des élèves du Lycée agricole Louis Giraud aux risques de la violence routière ;
- 2 Avril : réception du prix Jean Mateu remis par le Rotaract de Montpellier
- 3-4 Avril : Richard Autran et Marc Begouassel ont porté nos couleurs au rallye national de Venasque.
- Avril : Participation à la campagne Sécurité routière à Nyons (26)
- 30 mai 2004 : journée « voitures anciennes », stands et repas (Loriol du Comtat - 84)
- Juin 2004 : les cyclotouristes de Nyons traversent la France avec nos couleurs
- 26 juin 2004 : Aviation : baptêmes de l'air et initiation pour les personnes paralysées, tirage de la tombola et soirée (Orange - 84);
- Juin 2004 : ALARME reçoit le prix Servir du Rotary de Grenoble Ouest ;
- 10 juillet : stand au marché art et artisanat suivi d'un concert (Bédoin-84) ;
- 18 Septembre 2004 : Journée des associations à Carpentras ;
- 25 Septembre 2004 : Concert de Gospel à Grenoble avec le Groupe Adlib que nous remercions !
- 13 au 20 Octobre : Participation à la Semaine de la Sécurité Routière à Avignon ;
- 30 octobre 2004 : Pièce « Cravate verte » au théâtre du Cœur vert, avec le soutien du Rotary Club du Confolentais (Roumazières – 16) ;
- Novembre 2004 : Salon handialogue à Palavas –les – Flots (34)
- 3 – 4 décembre : Actions au Téléthon de Carpentras ;
- Novembre- décembre 2004 : Opération emballage de cadeaux au Toy r' us du Pontet et au Virgin Mégastore de Montpellier
- 17 décembre 2004 : Loto du Rotary de Carpentras ;
- Janvier 2005 : Rencontres festives autour de galettes à Carpentras et Montpellier pour remercier et fédérer les nombreux et sympathiques bénévoles des opérations papiers cadeaux ;
- De décembre 2004 à Mars 2005 : Plusieurs réunions à Grenoble pour y monter un comité local et y préparer des événements ;
- 17 au 22 février 2005 : Reversement à ALARME d'une part des entrées du film Mar Adentro projeté au cinéma Arlequin de Nyons.

b) Remerciements à nos donateurs

— Clubs de service : Total de 4 550 €, en augmentation par rapport à l'année précédente grâce à l'aide pérenne de nos partenaires et au soutien de nouveaux clubs:

- Rotaract de Montpellier : 700 euros - Kiwanis Carpentras : 600 euros- Rotary Grenoble Ouest : 500 euros
- Rotary Carpentras : 1 000 euros - Soroptimist de Carpentras : 250 euros
- Rotary Club Confolens (Roumazières – 16) : 1 500 euros - Rotary Club Dent du Chat (Chambéry) : 50 euros

— Entreprises : Total de 1 802, 20 €, en nette diminution par rapport à l'année précédente

- ATEM Façade – Merignac : 1 500 euros
- Sacem- Neuilly Sur Seine : 250 euros
- Société Générale- Avignon : 350 euros
- GNS Adaptation- Nîmes : 200 euros
- Société Acti : 25 euros
- Cinéma Arlequin : 347,20 euros
- Entreprise N'Guyen : 100 euros
- LEM Formation – Orange : 30 euros

— Dont celles nous ayant fait des dons en nature :

- Imprimerie MG - Pernes Les Fontaines -L'agence de voyages Sandy Lor et l'agence immobilière Maurice Garcin - Carpentras - Le Château Juvenal – St Hippolyte (84) -Le mas de Lencieu - Gigondas (84)- Les Etablissements Blachière – Apt (84) - L'ébéniste Mathieu Meffre – Althen les Paluds (84) -Le peintre Mylos – Violès - Les magasins Toy r' us du Pontet et Virgin Mégastore de Montpellier nous ayant permis de faire les papiers cadeaux de leurs clients -De nombreux commerçants, artisans et artistes ont fait des dons pour la tombola.

— Associations : Total de 2 555 €

- Association Education Populaire des Petites Roches- St Hilaire (38) : 800 euros -Ventoux Retro Passion : 435 euros
- Secours Catholique- Annecy : 200 euros - Alarme Savoie : 850 euros - Cyclotouristes Nyonsais : 150 euros
- Service réanimation (Gap) : 120 euros

Merci à leurs responsables.

— Particuliers : 5 280 euros d'adhésion et 4320 euros en don. Votre générosité a été importante bien qu'un moindre nombre de récoltes collectives de dons telles que repas ou quêtes organisés par les adhérents.

Enfin des remerciements tout particuliers pour :

- Mme Semille, Mme Rioux et M. Chatain qui nous aident par le biais de leur association ou de l'organisation d'évènements en notre faveur ; Le lycée agricole Louis Giraud et son proviseur, M. José Gonzalvez, pour leur aide logistique ; L'aéroclub de Plan de Dieu pour l'organisation de la journée aviation ; Le Groupe Adlib et le théâtre du Cœur Vert pour avoir joué gracieusement pour Alarme à Grenoble et à Roumazières.

Et nos nombreux bénévoles donnant toute l'année leur temps et leur énergie pour la réalisation de nos activités.

II Des changements dans l'organisation interne de notre association pour accompagner son développement

a) Changement de siège de l'association

En dehors des activités de terrain proprement parler qui sont du ressort des comités locaux, l'association se développe et fait face à des challenges importants. Par exemple, pour aider efficacement la recherche, nous devons nous faire connaître au niveau national, médiatiser notre cause, solliciter les grandes entreprises et fédérer de plus en plus d'adhérents. Pour réaliser ces objectifs, il est humainement impossible que ces tâches ne soient supportées que par les membres du bureau d'Alarme. Nous devons être rejoints par de nouveaux bénévoles ! Alarme a besoin de bénévoles ponctuels qui interviennent sur nos divers évènements, mais également de permanents qui s'engagent tout au long de l'année sur les missions générales.

Nous avons donc mieux organisé notre Conseil d'Administration pour 2005 afin que chaque membre soit responsable d'un domaine prioritaire précis. Le CA doit se réunir régulièrement et il est plus facile à ses membres de le faire à Montpellier où résident la plupart d'entre eux.

Nous avons décidé de transférer notre siège national de Carpentras à Montpellier pour cette raison humaine et pour les nombreuses potentialités qu'offre cette métropole régionale, notamment son attractivité croissante pour les personnes paraplégiques. Alarme cherche à s'y installer dans un local, de préférence gratuit ou loué à prix très préférentiel, où elle pourra tenir des permanences et faciliter la participation des bénévoles à ses activités quotidiennes.

Carpentras demeure le siège d'un comité local très dynamique que vous êtes invités à rejoindre. Alarme continuera à animer la vie locale de Carpentras et du Vaucluse avec le soutien que nous espérons pérenne de la municipalité, du conseil général et du conseil régional, ainsi que de nos clubs de services et entreprises partenaires.

En plus d'accueillir le siège des activités nationales d'Alarme, Montpellier sera le lieu de nombreuses manifestations locales pour la réalisation desquelles nous solliciterons également les pouvoirs publics. Enfin, un comité local est également en constitution sur Grenoble, alors que ce pourrait aussi être le cas sur Paris si Alarme y avait plus de bénévoles actifs.

Si vous habitez dans l'une de ces régions, rejoignez les bénévoles d'Alarme !

b) Modernisation informatique

Alarme vient de créer un forum de discussion en ligne, www.asso-alarme.com/forum, atteignable par son site Internet www.asso-alarme.com. Cela a été possible grâce à des anciens membres du forum « Paratetra » qui s'est récemment éteint. Ils nous apportent dorénavant une aide et un regard nouveau, notamment en matière informatique. Le forum est un important outil de communication par lequel nous pouvons notamment débattre des manières d'aider notre cause. Allez-y.

Nous réfléchissons également à la modernisation de notre site Internet et à offrir à nos adhérents et sympathisants de nouveaux services tel le paiement de dons en ligne.

c) La déclaration d'utilité publique

Le ministère de l'intérieur a assuré à Alarme que l'intérêt général que représente sa cause, ses activités et le nombre substantiel de ses adhérents lui permettent de prétendre à être déclarée d'utilité publique. Mais nous devons encore remplir un critère que nous n'atteignons pas encore : avoir un budget excédentaire de plus de 48 000 euros/an pendant trois ans. Nous devons donc poursuivre nos efforts en matière de récolte de fonds et d'aide à la recherche.

d) Vers la concrétisation d'un partenariat entre associations

L'Institut Cerveau Moelle Epinière (ICM) doit ouvrir un vaste centre de recherche à Paris en 2008. Audrey Hénocque a rencontré le Professeur Saillant, Président de l'ICM à l'automne 2004. Les objectifs et la vision que cet institut porte sur la recherche sont proches de ceux d'Alarme ; notamment le principe de conditionner les subventions de chercheurs à leurs résultats et de soutenir des programmes étrangers. L'ICM est ouvert à une collaboration avec Alarme. Nous devrions préciser en fin d'année 2005 les contours de ce partenariat qui inclurait également l'association Demain Debout de Clermont-Ferrand.

Alarme et Demain debout sont liées depuis longtemps par un dialogue et un échange d'informations constructifs. Cette collaboration devrait se concrétiser plus officiellement en 2005 à travers un éventuel co-financement d'une bourse pour un post-doctorant australien travaillant avec les docteurs Decherchi et Féron. Peut-être également par l'organisation d'une conférence scientifique commune.

III. Une année avec peu de financements pour mieux s'orienter vers le soutien aux essais cliniques à partir de 2005

L'année écoulée, Alarme a dépensé moins qu'elle ne l'avait prévue. Elle a versé 19 000 euros à l'équipe du Dr Hafidi de Bordeaux, soit 12 000 euros pour la bourse de Vaea Richard et 7 000 euros de matériel de laboratoire. Cela parce que nous n'avons pas eu à verser la bourse budgétisée au doctorant travaillant avec le Dr Decherchi car celui-ci a obtenu une bourse de l'Etat. Cela également pour laisser se concrétiser des projets scientifiques méritant d'être financés en priorité à partir de 2005. Cette pause relative dans les financements a laissé le temps Benoît à Albiges et Thierry Delrieu, coordinateurs scientifiques d'Alarme, de prospecter de façon approfondie les recherches menées dans le monde. Comme vous le verrez dans le rapport scientifique ci-joint, ils se sont particulièrement intéressés aux programmes les plus avancés, c'est-à-dire ceux étant en phase pré-clinique et devant déboucher sur des essais humains à moyen terme.

Pour 2005 et les années à venir, nous avons donc décidé en nous appuyant sur l'avis de notre Conseil scientifique de :

- poursuivre le versement de la bourse de Mlle Vaea Richard qui nous a remis en juin 2004 un rapport encourageant de l'avancée de sa thèse effectuée auprès du Dr A. Hafidi.

- Soutenir le projet pré-clinique de trois ans du Dr P. Decherchi et du Pr. F. Féron. Ce programme pourrait mener à la réalisation d'essais humains en France. Nous accordons une bourse au post-doctorant australien avec lequel ils souhaitent travailler, ainsi que le financement d'une partie du matériel nécessaire à la réalisation de leur projet.

- Financer une partie du programme d'expérimentation pré-clinique des greffes de cellules offactives engainantes que le Pr Raisman met en place à Londres et qui pourrait également mener à des essais humains dans deux ans environ.

- Enfin, provisionner des fonds pour soutenir un autre programme non encore décidé, mais qui pourrait être les travaux du Dr J. Peduzzi aux Etats-Unis.

Pour des raisons personnelles, le Professeur Hallacq n'a pas pu aller expertiser les essais menés par le Dr Huang à Pékin en fin 2004. Un autre scientifique devrait partir en Chine dans le courant 2005. En plus de l'équipe du Dr Huang, il pourrait rencontrer les éminents chercheurs et neurologues chinois qui mettent actuellement en place un « Réseau Chine Moelle Epinière » d'essais cliniques. L'année budgétaire d'Alarme sera dorénavant calquée sur les années civiles afin notamment de faciliter les demandes de subventions. La nouvelle année d'Alarme aura donc lieu du 1^{er} avril 2005 au 31 décembre 2005 avec un budget réalisé sur 9 mois. Notre prochaine assemblée générale se tiendra fin janvier 2006.

Bilan financier (avril 2004 – mars 2005) présenté par Jean Graille

	ENTREES	SORTIES	CAISSE	EVALUATION TITRES
Report année précédente			34558,16 €	4460 €
Cotisations particuliers	5320,00			
<u>Dons particuliers</u>	4400,00			
Cotisations et Dons Associations	7280,00			
Cotisations et Dons Entreprises	2697,20			
Subventions	3700,00			
Tombola	7205,00			
Opération « Papier cadeaux »	13634,38			
<u>Repas et vente de tee shirts et de vin</u>	696,90			
Produits d'activités annexes	1759,00			
Intérêts bancaires	804,71			
<u>Frais de fonctionnement</u> 3544,93 €				
Assurances		310,00		
Fournitures de bureau, doc. et petit matériel		759,05		
Frais de publicité		1417,53		
Affranchissements , Tél., Internet		1002,14		
Frais bancaires		56,21		
Dons à la recherche 19000,00 €				
Equipe du Dr Hafidi (Inserm Bordeaux)		7000,00		
Bourse Vaea		12000,00		
<i>TOTAUX</i>	47497,19 €	20276,82 €	59510,42 €	3811,17 €
Avoir			59510,42 €	3811,17 €

⇒ 1^{er} VOTE pour approbation du bilan moral et financier : Pour : 124 Contre : 0 Abstention : 1

Election du conseil d'administration 2005

FONCTIONS & TACHES	Membres du CA
PRESIDENTE	Audrey Hénocque
VICE PRESIDENTE	Josiane Graille
SECRETAIRE GENERAL	Jean Graille
SECRETAIRE ADJOINT	Christophe Tracol
TRESORIER	Jean Graille
TRESORIER ADJOINT	Marie-France Poujol
GRANDS DONATEURS	Guy Fagot
Contacts avec les entreprises, Clubs de services et associations donatrices	Christian Pic
	Mireille Hénocque
Contacts avec les média et recherche de parrainage	Hélène Chabrier Christophe Tracol
Rapports avec les chercheurs et autres associations	Audrey Hénocque
Coordination scientifique	Benoît Albiges
Coordinatrice des activités Alarme 84	Catherine Grangier
Webmaster et Responsable forum	Fabrice Bettocchi
Coordinatrice des activités Alarme 34	Corinne Mounier

Messieurs Albiges et Bettocchi sont excusés de leur absence.

⇒ 2^e VOTE : pour le CA : Pour : 125 Contre : 0 Abstention : 0

Le Conseil d'administration s'est réuni après l'AG et a élu à l'unanimité en son sein le bureau suivant :

Présidente : Audrey HENOCQUE - Vice-Présidente : Josiane GRAILLE - Secrétaire général : Jean GRAILLE

Secrétaire adjoint : Christophe TRACOL - Trésorier : Jean GRAILLE - Trésorier adjoint : Marie-France POUJOL

Discussions et débats

Nous avons eu beaucoup de compliments et de félicitations pour le travail accompli, qui reviennent à tous les actifs, bénévoles et sympathisants d'ALARME et nous encouragent à poursuivre nos efforts.

Une personne non adhérente est venue de Marseille pour assister à l'AG et prendre contact, une autre tétraplégique venue de Toulouse avec un parent nous a dit n'avoir pas regretté son voyage, notre fidèle ami conseiller général a loué notre volonté, notre détermination dans notre action.

III Questions diverses Celles abordées dans le débat rejoignent celles des adhérents sur notre forum Internet :

FINANCEMENT pourquoi ne pas donner priorité aux tests pré-cliniques et essais cliniques EN FRANCE ?

C'est finalement l'orientation que nous prenons, (sans toutefois exclure a priori les essais étrangers) ; nous venons de donner 7 000 € au Dr Hafidi et continuons la bourse doctorante pour laquelle nous avons pris l'engagement. Nous n'excluons pas d'aider à l'avenir la recherche fondamentale à condition que ce soit un thème vraiment révolutionnaire ou ayant été très peu étudié, apportant des éléments significatifs pour nos objectifs.

COMITES LOCAUX Comment faire pour créer un comité local, de quels outils dispose-t-on, quel type d'action mener ?

La première action très efficace (financière + médiatique) menée à Montpellier a été les paquets cadeaux. Mais c'est un très gros travail d'organisation et il faut recruter beaucoup de bénévoles. Une idée est, pour quelqu'un d'isolé, d'organiser au moins une action dans l'année, ou de mener un seul type de tâche (par exemple, recruter des adhérents ou encore trouver des entreprises donatrices), en fonction d'un objectif mesurable (recruter 10 adhérents en 3 mois ou récolter 500 € de dons d'entreprises d'ici décembre 2005). Pour la communication, nous disposons de plaquettes, de dépliants, d'affichettes, d'autocollants que nous pouvons expédier à la demande (attention de limiter nos frais d'affranchissement). Sans aller jusqu'à l'appellation d'un comité local, une seule personne dans un lieu donné peut faire beaucoup.

**ALARME remercie tous ses adhérents et sympathisants
et compte sur leur présence lors de ses prochains évènements.
Merci de contacter Mireille pour la vente des tickets de tombola.**