

Le 21 janvier 2006 l'Association Libre d'Aide à la Recherche sur la Moelle Epinière présente son

COMPTE-RENDU D'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Membres présents et représentés : 89 votants.

*Mme Christiane Fourteau, Vice-Présidente du CCAS, Conseillère d'Agglomération
et Adjointe au maire, représentait la municipalité de Montpellier.*

Bilan Année 2005

L'exercice 2005 a été court, 9 mois seulement. Que de chemin parcouru durant cette période !

I. Développement Internet

Le site www.asso-alarme.com a été entièrement relooké en utilisant la charte graphique des documents, et restructuré par notre webmaster Fabrice Bettochi sur le nouvel hébergeur OVEA.

La mise en place du forum www.asso-alarme.com/forum début 2005 (481 personnes inscrites aujourd'hui) et l'amélioration de son bon fonctionnement, à l'aide des équipes d'administrateurs et de modérateurs, ont permis, sans conteste, d'accélérer le développement d'ALARME, et de renforcer sa notoriété.

Les adhésions se sont accélérées : 131 adhérents supplémentaires en 12 mois, soit 11 adhérents supplémentaires par mois dont 6 sont connectés à Internet. ALARME compte maintenant plus de 500 adhérents. La proportion des internautes sur l'ensemble des adhérents a dépassé les 50%.

Notre forum a permis, outre une information quotidiennement réactualisée sur les résultats de la recherche et des essais dans le monde, un dialogue constructif entre membres autour de projets d'actions au profit d'Alarme.

II. Rapprochement associatif

Autre apport du forum : des associations ont pris contact avec ALARME et nous avons mis en place des liens croisés avec les sites des associations amies.

L'APF nationale a souhaité nous rencontrer à Montpellier le 18 octobre, dans une volonté de partenariat. Ensuite, ALARME a été conviée officiellement à la conférence organisée le 2 décembre à Rungis, et il est prévu d'asseoir un peu plus à l'avenir une collaboration, en particulier dans tout ce qui concerne les liens « paratétrax » (l'aide au quotidien des paraplégiques-tétraplégiques) et la mise en place de conférences sur la recherche en régions.

Un rapprochement fructueux s'est également fait avec l'association Demain-Debout, de Clermont-Ferrand, qui nous a conviés à participer à la conférence qu'elle organisait à l'Université de Clermont-Ferrand le 8 novembre 2005. Concrétisant cette collaboration, la Fondation Le Roch Les Mousquetaires a accordé pour moitié respective à nos deux associations un financement de 15000 € destiné au versement d'une bourse pour que le Dr John Bianco, un chercheur Australien post-doctorant, (qui a participé avec le Dr Féron aux essais australiens) puisse rejoindre l'équipe du Dr Decherchi. D'autres demandes de subvention conjointes seront faites probablement en 2006.

L'association Combattre la Paralyse, sise en Indre et Loire, présidée par Roger Blanchet, nous a contacté pour une collaboration, concernant particulièrement la collecte de fonds. Il existe en effet quelques associations qui ont comme ALARME vocation à soutenir la recherche contre la paraplégie et il est indispensable d'agir dans le même sens sans concurrence mais avec un esprit de complémentarité d'actions et de lieux, et en fédérant les énergies pour que l'argent collecté aille aux équipes que nous aurons choisies. Combattre la Paralyse organise principalement des actions dans le monde sportif en relation avec les clubs handisport. Une rencontre est programmée début mai 2006.

III. Actions menées en 2005

Voici le synopsis des actions organisées pour ALARME tout au long de l'année 2005 :

2 avril AG et CA d'Alarme

9 avril : Concert de Jazz à Saint-Martin d'Hères (38) : No Mad et les Lutins Greluts

29 avril Les Printemps Lyriques d'Alarme : Nathalie Nicaud Salle Molière de l'Opéra Comédie de Montpellier (34)

22 mai, journée Karting organisée au profit d'Alarme à côté de Valence, à Guilhaumand-Granges (26)

22 mai, journée portes ouvertes EAI (Ecole d'Application de l'Infanterie) à Montpellier

18 juin, journée aviation : baptêmes de l'air et initiation pour personnes paralysées, tirage de la tombola et soirée avec repas (Orange - 84)

26 juin le Tour du Nyonsais tenue d'un stand à la randonnée cyclotouriste (26)

2 juillet CA d'Alarme

10 juillet : Participation vide grenier à Gigondas (84)

11 septembre Stand Alarme à la 25^{ème} édition de l'Antigone des Associations à Montpellier

18 octobre rencontre avec les responsables de l'APF à Montpellier

22 octobre CA d'Alarme

8 novembre participation d'Alarme à la conférence organisée par Demain-Debout à l'Université de Clermont-Ferrand avec le Professeur Saillant de l'ICM

19 novembre tenue d'un stand Alarme au salon Handialog de Palavas (34)

2 décembre participation d'Alarme à la conférence organisée à Rungis par APF-Irme-AFIGAP

11 décembre grand loto d'Alarme salle des rencontres de la mairie de Montpellier

16 décembre Loto du Rotary de Carpentras

18 décembre concert choral à l'Eglise Bethléem de Nîmes Ensemble de deux chorales LES TRIOLETS de Caissargues, et AURETO de Poulx

Novembre-décembre opérations paquets cadeaux : Toy'R Us à Avignon / Virgin Megastore à Montpellier / Cultura à Valence / Super Marché à Rumilly (74)

IV. Antennes et relais ALARME

L'antenne de l'Hérault est devenue celle du siège social au 1^{er} avril 2005, et nous avons pu faire en particulier des demandes de subvention aux collectivités (mairie, agglomération, conseil général). Pour faciliter la concrétisation d'actions à Montpellier et notre reconnaissance nationale, ALARME y a disposé d'un local, à titre gracieux pour 2005.

L'antenne de Carpentras demeure très active et poursuit son développement local sous l'impulsion de Mireille Hénocque, Cathy Grangier et Hélène Chabrier.

Une antenne a été créée au Havre par Nicolas Chicot, (qui est également à l'origine de l'engagement de notre parrain Jérôme Rothen, et responsable ALARME des relations avec lui) : un article dans la presse locale, divers contacts ont été pris pour y développer une activité en faveur d'ALARME.

Une antenne est créée également à Valence par Marie-Noëlle Larizza, grand-mère d'une très jeune petite fille accidentée et touchée au niveau C6-C7. Marie-Noëlle a organisé au pied levé entre Noël et le jour de l'an une opération paquets-cadeaux au magasin Cultura à Valence.

Sandrine Lamarche, maman d'un jeune paraplégique Théo, a fait de même dans le supermarché de son village de Haute-Savoie. D'autres adhérents sont à l'initiative d'actions aux quatre coins du territoire, et y constituent des points relais de représentation d'ALARME.

Ces actions spontanées nous sont d'un grand secours et nous vous invitons vivement à en faire autant, à développer vos idées, à oser vous investir comme le font ces adhérents, en demandant à une chorale de faire un concert au profit d'ALARME, en organisant des emballages de paquets cadeaux, en sollicitant les entreprises à faire un don, en parlant aux responsables de clubs de service (Rotary, Lions, Soroptimist, Kiwanis, etc), en faisant un article dans la presse... Les documents de communication (plaquettes, tracts, dossier de presse) d'ALARME vous seront transmis à la demande, ainsi que nos conseils, notre soutien et notre présence.

V. Coordination scientifique

L'année 2005 a permis de poursuivre l'amélioration de notre coordination scientifique en termes de rigueur et d'organisation. Outre les membres du conseil scientifique qui ont la compétence pour évaluer les équipes, il était nécessaire de trouver un mode de fonctionnement pour faire tout le travail complémentaire indispensable.

Cette coordination implique donc une équipe de personnes ayant une activité de :

1. Veille scientifique et information
2. Aide à la sélection des équipes à financer
3. Liens avec les équipes de chercheurs

1. Veille

Autre énorme apport du forum : l'information continue des blessés médullaires et de leur famille concernant les nouveautés de la recherche, les résultats d'essais et les témoignages des patients opérés, ceci grâce aux modérateurs de la rubrique « Recherche », Thierry Delrieu et Corinne Jeanmaire.

Thierry Delrieu est tétraplégique, vit dans le Lot-et-Garonne et est administrateur du forum.

Corinne Jeanmaire est paraplégique. Elle vit au Pays-Bas, est polyglotte et, outre son travail de modérateur, représente ALARME sur le terrain et au niveau international dans sa mission de recherche d'information et de veille scientifique auprès des blessés médullaires, des associations de personnes paraplégiques, et des équipes ou sociétés développant des solutions de thérapies expérimentales telles que notamment C4H (domiciliée au Pays-bas).

2- Aide à la sélection des équipes à financer

Benoît Albiges (chef d'entreprise, tétraplégique) et Franck Dhote (vétérinaire, paraplégique) sur Grenoble ont en charge la mise en place d'un modèle de grille/questionnaire en français et en anglais à faire remplir par les équipes de chercheurs qu'ALARME est susceptible de financer. Cette grille permettra d'évaluer et de comparer les projets de recherche, sera soumise aux avis du conseil scientifique, et aidera aux décisions de financements.

3.Liens avec les équipes de chercheurs

Audrey Hénocque (Présidente, étudiante, tétraplégique) et Jean Graille (Secrétaire Général, ancien chercheur, coach, tétraplégique) complètent la coordination scientifique. La procédure actuelle de dialogue avec les chercheurs

consiste en 3 phases : prise de contact et interrogation des projets, phase de financement, phase de suivi. Nous améliorons cette procédure de dialogues avec les équipes à financer ou financées, et définissons plus particulièrement les rôles précis de chacun dans cette coordination scientifique.

VI. Soutiens à la recherche

En 2005, nous avons continué à verser la Bourse de Vaéa Richard de l'équipe du Dr Hafidi sur 12 mois, soit 12000€ Nous avons décidé de soutenir l'équipe Dr Féron-Dr Decherchi (qui va mettre en place des essais humains en France dans les deux ans), par un versement de 15000 € ainsi que l'équipe du Pr Raisman également par un versement de 15000 € (qui va très prochainement démarrer des essais humains à Londres). Ce qui représente un total de 42000 € sur les 12 mois de 2005. (les chiffres du bilan ci-dessous sont sur la durée de l'exercice de 9 mois)

Le Dr Bauchet, neurochirurgien du CHU de Montpellier, mandaté par ALARME, a effectué un voyage d'études en Chine auprès du Dr Huang, financé par le Ministère des Affaires Etrangères (MAE). (voir ci-dessous)

Le Dr Bauchet est d'accord pour intégrer notre conseil scientifique et remplacer le Dr Hallacq.

Un rapport scientifique détaillé des recherches que nous finançons, ainsi que les dernières avancées marquantes de l'année 2005 sera prochainement produit par notre équipe de coordination et mis à votre disposition.

VII. Remerciements

Nous avons tout d'abord une pensée sincère pour Mathieu Delorme, adhérent paraplégique décédé l'an passé, et remercions sa famille et ses amis qui demeurent proches des membres et de la cause d'AlarME.

Nous ne pouvons citer ici toutes les personnes que nous voulons remercier, tant elles ont été nombreuses sur tout le territoire national à nous aider, comme bénévoles, à faire des dons à ALARME, à organiser un événement à notre profit, ou à simplement nous encourager dans notre combat, tout au long de cette année 2005.

Parmi toutes ces personnes, nous remercions en particulier :

les adhérents fidèles et actifs sur le terrain, tels que :

Mme Semille, Mme Rioux et M. Chatain, M. José Gonzalez, M. Christian Pic, Mme Mireille Hénocque, Mme Cathy Grangier, Mme Hélène Chabrier, M. Guy Fagot, M. Alain Aitsalem, Mme Corinne Mounier, Mme Sandrine Lamarche, Mme Marie-Noëlle Larizza, M. Christophe Tracol, Mme Michèle Briffa, tous les bénévoles des opérations « emballages cadeaux » de fin d'année

les modérateurs et administrateurs du forum qui font un énorme travail :

M.Thierry Delrieu, M. Olivier Testard, M. Fabrice Bettocchi, Mme Françoise Mimet, M. Christophe Tracol, M. Grégory DeFawes, M. Nicolas Chicot, Mlle Pamela Marchand, Mlle Corinne Jeanmaire, Mme Sylvia Vannesche, Mlle Aurélie Séjourne

les associations amies, les clubs de service, et leurs responsables :

L'aéroclub de Plan de Dieu pour l'organisation de la journée aviation
Le Groupe Adlib pour l'organisation du concert à Grenoble
Tous ensemble pour Malou, donatrice d'un gros chèque pour la recherche
Les Cyclotouristes Nyonsais
Espace art et culture (Beaucaire)
Association des élèves de l'Ecole supérieure d'Ebénisterie du Thor (84)
EGC Projets Valence
SOROPTIMIST GRENOBLE, Rotary Grenoble Ouest
Lions Club Montpellier Doyen
Rotary de Carpentras, Soroptimist de Carpentras, Kiwanis de Carpentras
Les chorales LES TRIOLETS de Caissargues, et AURETO de Poulx
Fondation Le Roch Les Mousquetaires

les collectivités, organismes et entreprises :

la mairie de Montpellier pour sa subvention de 2000 € et le prêt de la salle des rencontres
la mairie de Carpentras pour sa subvention de 300 €
la communauté d'agglomération de Montpellier pour la gratuité partielle de la salle Molière
le Crédit Immobilier de France Sud, l'entreprise O Mil Yeux (Montpellier), les jardins d'Antigone (Montpellier)
Le mas de Lencieu – Gigondas (84)
L'agence de voyages –Sandylor- de Carpentras (84)
Le Château Juvénal de Saint Hippolyte (84)
Tous les commerçants de Montpellier et de Carpentras qui ont donné des lots pour la tombola et pour le grand loto.

BILAN FINANCIER AU 31/12/05 : Exercice du 01/04/05 au 31/12/05

<i>RECETTES</i>	<i>Montant</i>	<i>%budget</i>	<i>DEPENSES</i>	<i>Montant</i>	<i>% budget</i>
			<u>FONCTIONNEMENT</u>		
Adhésions	2 630.00	5.63	Fournitures, petit entretien	14.20	0.03
Dons particuliers	6 013.00	12.89	Fournitures administratives	271.52	0.62
Dons entreprises/Assoc.	11 430.45	24.50	Locations	50.00	0.19
Tombola	6 596.00	14.13	Documentation	12.00	0.02
Paquets cadeaux	10 154.55	21.76	Réceptions/Déplacements	186.82	0.42
Vente de marchandises	1 645.49	3.52	Frais postaux	417.13	0.95
Produits des activités	4 919.00	10.54	Internet	603.11	1.37
			Charges diverses	38.12	0.08
Subventions	2 300.00	4.93			3.68
			<u>DEPENSES AUTRES QUE FONCTIONNEMENT</u>		
Produits exceptionnels	602.48	1.30	Pub/Relations publiques	185.58	0.42
Produits financiers	357.01	0.70	Services bancaires	54.46	0.12
			Droits Sacem	126.24	0.28
			Achat de prestations	3 733.15	8.53
			Achats marchandises	1 027.25	2.34
			Subventions/Bourses/Recherche	37 000.00	84.63
Total recettes	46 647.98		Total dépenses	43 719.58	
			Bénéfice	2 928.40	
Soldes bancaires					
S.G. compte courant	10 072.81		Report bénéfices	63 321.59	
C.E. compte courant	8 095.91		Dépenses	- 43 719.58	
C.E. Livret A	44 280.10		Recettes	+ 46 647.98	
Titres	3 811.17				
TOTAL	66 249.99		SOLDE	66 249.99	

⇒ 1^{er} VOTE pour approbation du bilan moral et financier : à l'unanimité 89 votants Pour

Prévisionnel Année 2006

I. Développement Internet

Les développements suivants sont envisagés : Sur le site : boutique en ligne (vente t-shirts, vente de DVD, concerts, billets tombola,...etc...), paiements en ligne des adhésions/cotisations, publicité. Sur le forum : passage du site asso.com en .asso.fr (le suffixe com désignant un site commercial), CA ou réunions en ligne sur le forum en interne.

II. Actions prévisionnelles 2006

- Pot de remerciement pour les bénévoles des emballages cadeaux à Montpellier et à Carpentras
- 28 janvier pièce de théâtre au profit d'ALARME (les Précieuses Ridicules) Pas-de-Calais
- Concert à Montpellier : Les Printemps d'Alarme
- Tombola annuelle (vente à partir de mars-avril, tirage en juin)
- Journée de l'aviation à Orange (juin-juillet)
- Antigone des associations de Montpellier (septembre) - Foire aux associations de Carpentras (septembre)
- Calendrier Alarme 2007
- Lotos, Concerts, Salons tout au long de l'année
- Emballages cadeaux (novembre-décembre)

III. Soutiens financiers à la recherche

En 2006, nous continuons à financer la Bourse de Vaéa Richard de l'équipe du Dr Hafidi sur 8 mois. (8000 €). A partir d'avril, ALARME finance également le post-doctorant Dr John Bianco de l'équipe Dr Féron-Dr Decherchi sur 6 mois au moins (10200 €) (+ paiement sur 6 mois par Demain-Debout). Cette même équipe a également besoin d'acquérir du matériel que nous financerons en partie. (15000 €). Nous prévoyons de continuer aussi le soutien financier au Professeur Raisman. (15000 €). Enfin, il est probable que nous commençons à financer une autre équipe internationale courant 2006 (10000 €).

IV. Local, demande de subventions et budget prévisionnel 2006

Nous devons payer le loyer du local en 2006 et avons demandé une subvention pour cela à la mairie de Montpellier. Selon notre déontologie, l'argent de nos donateurs va à la recherche, d'où des demandes de subvention pour couvrir les dépenses d'organisation et de fonctionnement, notamment dans chaque antenne régionale de l'association.

DEPENSES		RECETTES	
FINANCEMENT DE LA RECHERCHE			
bourse chez Dr Hafidi (Vaéa Richard) *	8 000	Cotisations	4 000
		Dons	
		particuliers	6 000
Bourse chez Dr Decherchi *(Dr Bianco)	10 200	entreprises	11 000
		clubs de services & associations	5 500
Matériel Projet Dr Decherchi	15 000	Manifestations	
Matériel Pr Raisman	15 000	Tombola	7 000
		Opération "Papier cadeaux"	16 000
Autres	10 000	Divers	8 700
Sous - total	58 200	Sous-total	58 200
FINANCEMENT DU FONCTIONNEMENT ET DES AUTRES DEPENSES			
Achats de marchandises et prestations	5 200	Subventions demandées	
Pub - relations publiques	300	Municipalité de Montpellier	7200
Services bancaires	60		
Edition et distribution de plaquettes	6 000		
Fournitures et petit entretien	140		
Fournitures administratives	300		
Assurances	300	Subventions à demander	
Documentation	100	Autres collectivités des antennes régionales	14 500
Réceptions/Déplacements	300		
Affranchissements	500		
Téléphone et Internet	700		
Charges EDF-EAU local	600		
LOCATION DU LOCAL	7200		
Sous-total	21 700	Sous -total	21 700
TOTAL	79 900	TOTAL	79 900

Questions diverses - Discussions et débats

Marie-Noëlle Larizza suggère de contacter la nouvelle télé de Jean-Pierre Foucault par le biais d'adhérents de Marseille qui pourraient leur présenter les projets d'Alarme et les recherches du Dr Decherchi. Marie-Noëlle est très active sur Valence, et a commencé à poser des jalons au niveau de nombreux contacts, de clubs de service, de la chambre de commerce, de parrains potentiels, etc... Christian Pic est en contact avec Marie Berry susceptible de participer à des actions pour Alarme. Christian, qui a obtenu la subvention de la Fondation Le Roch (qui nous sera versée en 2006), évoque la nécessité de relancer les fondations et de contacter une fondation américaine qui finance des travaux de recherche exclusivement sur les cellules souches. La Fondation de France a obtenu des dons des artistes peintres exposant à Annecy, et Alarme pourrait faire de même. Bruno Veron de Toulouse, membre de Neurogel en marche nous fait un petit exposé de la situation très critique de son association, et souhaite vivement trouver une solution avec Alarme, avec l'Inserm ou d'autres partenaires, pour exploiter le brevet du Neurogel dont l'association est propriétaire.

Election du conseil d'administration 2006

Conseil d'administration et bureau d'ALARME 2006	
FONCTIONS & TACHES	Membres du CA
PRESIDENT	Jean Graille
VICE PRESIDENTE	Audrey Hénocque
VICE PRESIDENTE	Josiane Graille
SECRETAIRE GENERAL	Christophe Tracol
TRESORIERE	Marie-France Poujol
GRANDS DONATEURS	Christian Pic
Contact avec les entreprises, Clubs de services et associations donatrices	Mireille Hénocque
Contact avec les média et recherche de parrainage	Hélène Chabrier Christophe Tracol Nicolas Chicot
Rapports avec les chercheurs	Benoît Albiges
Coordination scientifique	Franck Dhote Audrey Hénocque Jean Graille
Rapports avec les autres associations	Audrey Hénocque Jean Graille
Coordinatrice des activités Alarme 26	Marie-Noëlle Larizza
Coordinatrices des activités Alarme 84	Mireille Hénocque Catherine Grangier
Webmaster et Responsable du forum	Fabrice Bettocchi
Coordinateurs CA-Forum	Fabrice Bettocchi Nicolas Chicot
Coordinatrices des activités Alarme 34	Josiane Graille Corinne Mounier

⇒ 2è VOTE : pour l'élection des membres du CA : à l'unanimité 89 votants Pour

Le Conseil d'administration s'est réuni après l'AG et a élu à l'unanimité en son sein le bureau détaillé ci-dessus.

Compte-rendu du voyage d'études à Pékin du Dr Bauchet

Luc Bauchet, neurochirurgien au CHU de Montpellier était mandaté par Alarme pour visiter dans la semaine du 12/12/05 le Dr Huang qui a opéré plus de 500 patients para- et tétraplégiques. Cette mission était pris en charge par le Ministère des Affaires Etrangères. Un rapport complet sera remis au MAE et à Alarme. Après un rappel des mécanismes et de l'anatomie de la moelle épinière, la technique proprement dite du Dr Huang a été exposée. Le Dr Huang prélève 1 million de cellules olfactives engainantes sur des bulbes olfactifs d'embryons avortés, et en injecte par une mini-laminectomie, 500 000 juste au dessus de la lésion et autant juste en dessous. L'intervention est simple, et dure 2 ou 3 heures. Selon Dr Huang, il y a une récupération sensitive et/ou motrice correspondant à 1 niveau de vertèbre inférieure en moyenne. La conclusion du Dr Bauchet est que cette technique est encourageante, mais qu'il serait souhaitable de développer, en parallèle, son expérimentation animale.

ALARME souhaite à tous ses adhérents et sympathisants une bonne et heureuse année 2006