

Délégations en France

Alsace

46 rue principale
68380 SONDERNACH
Déléguee : Anita Haberer
Téléphone : 03 89 77 40 55
Email : artcalsace@orange.fr

Ardèche

23 descente de la Terrisse
Quartier Bouteyre
07200 MERCUER
Délégué : Jean-Paul Edouard
Téléphone : 06 73 60 71 73
Email : edouardjeanpaul@yahoo.fr

Auvergne Rhône-Alpes

Secrétariat du Professeur Honnorat
Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer
59 boulevard Pinel
69677 BRON cedex
Téléphone : 04 72 35 78 06
Email : ara@artc.asso.fr

Bordeaux-Aquitaine

15 rue du Général Margueritte
33400 TALENCE
Délégué : Jean-Michel Roiné
Téléphone : 06 52 69 48 40
Email : artc.bordeaux@free.fr

Essonne

47 chemin des Hauts Graviers
91370 VERRIERES LE BUISSON
Déléguée : Florence Chiron
Téléphone : 06 82 13 96 61
Email : essonne@artc.asso.fr

Nancy-Lorraine

Division Mazarin - GHPS
47-83 boulevard de l'Hôpital
75013 PARIS
Téléphone : 01 45 83 36 78
Email : nancy-lorraine@artc.asso.fr

Normandie

1 Les Ferrettes - Neuilly sur Eure
61290 LONGNY LES VILLAGES
Déléguée : Muriel Brandel
Téléphone : 06 07 79 62 50
Email : normandie@artc.asso.fr

Pays d'Adour

46 avenue du Château d'Este
64140 BILLERE
Déléguée : Marie-France Gruet
Téléphone : 05 59 13 82 56
Email : contact@artcbearn.org

Toulouse Midi-Pyrénées

6 rue des Coquelicots
31780 CASTELGINEST
Délégué : Luc Dalmonti
Téléphone : 06 09 74 75 52
Email : artc.toulouse@orange.fr

Fonds Thomas Berthy

c/o ARTC
Fondatrice : Marie-Claude Berthy
Téléphone : 06 18 04 12 25
Email : marie-claude.berthy@artc.asso.fr

Procès-verbal de l'Assemblée Générale du samedi 1^{er} avril 2023 à 9h30

réunion en visioconférence

Présents ou représentés : 56 membres

Invités : Dr Valérie Gouaze-Andersson, Dr Florence Laigle-Donadey, Franck Duclos, François-Xavier Coussin.

La présidente Marie-Claude Berthy ouvre la séance à 9h40.

Elle propose à Monique Haillant d'être la secrétaire de séance.

Le vote se fera à main levée.

Elle énonce l'ordre du jour.

1. Rapport moral et rapport d'activité de l'association 2022 par Marie-Claude Berthy, Présidente de l'ARTC.

« Bienvenue à toutes et à tous réunis pour cette assemblée générale. Je tiens tout d'abord à vous remercier pour votre présence et pour l'intérêt que vous portez au développement de l'association.

En 2021, l'ARTC comptait 1 876 donateurs, en 2022, elle en compte 2 255, nombre en augmentation qui traduit ce que nous pouvions envisager lors de la précédente assemblée générale. Parmi ses donateurs, l'ARTC compte 355 adhérents à jour de leur cotisation et un membre d'honneur. Nous n'avons jamais été aussi nombreux, ce qui confirme le développement de l'association et l'engagement de chacun.

Durant cette année 2022, le bureau s'est réuni mensuellement voire plus fréquemment sauf pendant la période estivale.

2022, année des trente ans de l'ARTC, a confirmé le dynamisme de notre association qui avait malheureusement été ralenti pendant la pandémie. Les délégations ont pu reprendre leurs activités et ont fait preuve d'énergie et d'innovation.

Les trente ans de l'ARTC ont été marqués par plusieurs événements, le concert annuel à la chapelle Saint-Louis de la Salpêtrière le 10 juin 2022 et une soirée organisée à Paris le 5 novembre 2022, en présence de médecins impliqués dans la recherche médicale contre les tumeurs cérébrales, de quelques bienfaiteurs et d'administrateurs de l'ARTC.

Les trente ans de l'ARTC ont été également l'élément déclencheur d'une édition spéciale de la Lettre semestrielle. Forte de ses soixante-huit pages, elle a mis en lumière le travail des bénévoles de l'ARTC mais également, par leurs textes, la plupart des boursiers que l'ARTC a soutenu pendant toutes ces années. Nous avons pu, avec plaisir, observer les carrières de ces médecins des quatre coins du monde.

Grâce à l'initiative du gérant d'un supermarché Cora très impliqué dans la délégation Nancy-Lorraine, l'ARTC a pu bénéficier du 23 août au 13 septembre 2023 de l'opération « l'arrondi » en partenariat avec Cora et microDON dans les magasins de l'enseigne Cora. Cette opération a été un véritable succès dont le résultat a participé significativement à la trésorerie de l'ARTC.

En 2022 nous avons signé une convention avec l'école de communication ISCOM qui consistait en la mise à disposition de trois étudiantes pendant trois mois. Elles nous ont permis de formaliser la charte graphique et nous ont donné des idées pour mieux communiquer via les réseaux sociaux.

Durant cette année nous avons poursuivi notre engagement à financer le projet GlioTEx qui, pour mémoire, continuera jusqu'à fin 2024. Ce support financier permet de couvrir les salaires de trois personnes ainsi que les dépenses de réactifs et de matériels de recherche.

Une convention de partenariat entre l'ARTC et le Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière a été signée, ce qui n'avait jamais été fait. Elle permet à l'ARTC d'être reconnue et de figurer dans le livret d'accueil des patients du groupe hospitalier. Elle permet également aux bénévoles et aux prestataires déclarés d'être identifiés pour œuvrer auprès des patients et leurs familles dans le cadre des soins de support strictement en concertation avec les équipes médicales et paramédicales. Ces activités, déjà réalisées dans plusieurs délégations, confirment notre volonté d'être au plus près des patients et de renouveler le dépôt, dès que nous nous estimerons prêts, d'une demande d'agrément auprès du ministère de la Santé et de la Prévention.

Comme je vous l'annonçais l'année dernière, nous avons entrepris la révision des statuts dans le but d'obtenir la reconnaissance d'utilité publique, ce travail a été mené durant le second semestre et devrait aboutir en 2023. Une assemblée générale extraordinaire sera alors nécessaire pour l'adoption des nouveaux statuts.

Dans le cadre de notre demande de RUP et d'éventuelles demandes de subventions publiques, la loi du 24 août 2021 nous impose la signature du contrat d'engagement républicain. La signature de ce document, effective à la date du 4 juillet 2022, engage les membres de l'ARTC à le respecter, c'est la raison pour laquelle je vous demande de bien vouloir en prendre connaissance, il est consultable sur le site internet de l'ARTC.

Je terminerai ce bilan 2022 en remerciant les bénévoles qui s'impliquent au quotidien, en particulier les délégués, Marie-France, Muriel, Luc, Anita, Florence, Jean-Paul, Jean-Michel et Nathalie. Cette dernière a décidé d'arrêter son activité, nous lui souhaitons le meilleur. C'est également le moment de remercier les bénévoles, musiciens, chanteurs d'opéra ou de variétés, qui ont participé et fait en sorte que les manifestations que nous avons réalisées, soient réussies. Un grand merci aux cent-vingt bénévoles qui ont répété pendant deux ans pour que les trois représentations de la comédie musicale « Des Vies » restent en mémoire de près de deux mille personnes.

D'autres bénévoles sont également à remercier, ce sont ceux des associations « Des Etoiles dans la Mer » et « Ensemble pour Thibault » qui, grâce aux manifestations qu'ils réalisent, reversent une partie de leurs fonds au profit de l'ARTC. Nous avons tous à gagner à nous unir dans ce combat contre la maladie.

Je pense que nous pouvons reconnaître ensemble le dynamisme de l'ARTC qui se confirmera en 2023, année où plusieurs actions seront entreprises. Ce sont d'une part la reconnaissance d'utilité publique et d'autre part la communication sur les réseaux sociaux LinkedIn et Facebook qui est effective depuis février 2023. Cette présence nous permet de communiquer sur les projets scientifiques que l'ARTC

soutient, et sur les actions réalisées en région. N'hésitez pas à remonter au siège de l'ARTC toutes les informations que vous considérez en lien avec nos activités.

Ce rapport que je viens de vous exposer va être complété par la présentation des actions passées et à venir.

Merci à vous tous. »

Vote contre : 0, abstention : 0, pour : unanimité

2. Rapport scientifique par le Pr Khê Hoang-Xuan

2.1 Actualités

- Optune : traitement du glioblastome

Remboursement depuis le 15 mars 2023.

- Vorasidenib : nouveau médicament pour les gliomes de bas-grade

Il répare la conséquence de la mutation du gène IDH.

2.2 Coups de chapeau

- Appel à candidatures pour le comité d'experts relatif à l'évolution de l'incidence des glioblastomes, c'est le fruit des actions menées par Marie-France et Jean-Pierre Gruet.

- Appel à candidature 2022-Labelisation de sites de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC)

Le SIRIC Curamus (Sorbonne Université), piloté par le Pr Marc Sanson, est retenu. Financement pour 5 ans (6 millions d'euros). Participation de Monique Haillant au comité de patients.

- Grand prix INSERM 2022 attribué à Olivier Delattre membre du conseil scientifique de l'ARTC.

2.3 Soutien à la recherche

2.3.1 Recherche clinique : attirer les jeunes cliniciens chercheurs vers la neuro-oncologie par des bourses de Fellows (24k€)

2.3.1.1 Bourses attribuées en 2021-2022

- Morales Andrea, chilienne, 39 ans

Neurologue, biostatistique/épidémiologie, Université Santiago

Lymphomes cérébraux primitifs (Caroline Houillier, Paris)

- Duran Peña Alberto, bolivien, 32 ans

DIU Neuro-oncologie, Sorbonne Université

Gliomes du tronc cérébral de l'adulte (Florence Laigle-Donadey, Paris)

- Esparragosa Inès, espagnole, 30 ans

Diplôme de neurologie, Université de Gibraltar, Espagne

Oligodendrogliome (François Ducray, Lyon)

- Rachdi Amine, tunisienne, 34 ans

Institut National de Neurologie de Tunisie

DIU Neuro-oncologie (Sorbonne Université) (Khê Hoang-Xuan, Paris)

2.3.1.2 Bourses attribuées en 2022-2023

- Hernandez-Tost Hugo, espagnol, 32 ans

Parrainé par ARTC Pays d'Adour

DIU Neuro-oncologie, CH Ténérife, Espagne

CART, immunothérapie (Caroline Houillier, Paris)

- ZOGHAIB Romy, libanaise, 32 ans, 1/2 bourse

Diplôme Neurologie, Université américaine de Beyrouth

Soins de support (Pr Sophie Dupont)

2.3.2 Recherche fondamentale : accompagner les projets d'amorçage innovants

Sept projets de recherche, sur les huit projets étudiés par le Conseil scientifique piloté par le Pr Marc Sanson, ont été retenus (subvention de 30 k€ max/projet).

- Bordeaux : Océane Martin (UFR Sciences Pharmaceutiques) 25 k€
Étude du microbiote intra-tumoral dans le contexte du glioblastome

- Bordeaux : Lucie Brisson (INSERM) 25 k€

Autophagie, hétérogénéité et adaptation des glioblastomes

- Rouen : Maxime Fontanilles (C. Henri Becquerel) 27 k€

Apport des profils métabolomiques et protéomiques plasmatiques couplés à la cinétique d'ADN libre circulant pour le suivi des patients atteints d'un glioblastome

- Toulouse : Valérie Gouaze-Andersson (INSERM) 30 k€

Étude des exosomes plasmatiques dans la réponse à la radiothérapie stéréotaxique combinée au traitement par anti-PDL1 chez les patients avec un glioblastome récidivant

- Montpellier : Luc Bauchet 10 k€

Recensement des tumeurs primitives du système nerveux central, diagnostiquées dans les centres neurochirurgicaux d'Ile de France, période 2016 -2021

- Projet SACHA : Pr François Ducray, président de l'ANOCEF (Association des Neuro-oncologues d'Expression Française) 20k€

Nouveau traitement ONC201, thérapie ciblée contre un gliome touchant l'enfant, l'adolescent et l'adulte jeune, soutien à la base de données cliniques sur la l'efficacité et la tolérance

- Projet du GOPA (Réseau national des laboratoires de recherche en Neuro-oncologie) : Emeline Tabouret (Marseille) 25k€

Analyse de la gliomagenèse grâce à un modèle d'organoïde cérébral développé à partir de cellules souches (Ips)

2.3.3 Recherche en thérapie expérimentale : accélérer le passage des nouveaux traitements en essai clinique

Projet GlioTex (Glioblastome Thérapies Expérimentales) : Pr Ahmed Idbaih 250 k€ /an (2023 et 2024)

Identifier de nouvelles stratégies et de nouvelles cibles thérapeutiques dans le traitement du glioblastome

2.3.4 Soutien aux sociétés savantes et réseaux de recherche : aide à la structuration nationale de la recherche

- Cf ci-dessus projets SACHA de l'ANOCEF et GOPA

- Essai clinique POLCA : Dr Caroline Dehais 50 k€

Traitement des oligodendrogliomes malins, réduire les effets secondaires sur les fonctions intellectuelles en retardant la radiothérapie sans compromettre le pronostic.

Prise en charge par le Fonds Thomas Berthy : suivi et recueil des bilans neuropsychologiques (2 ans)

2.3.5 Soutien aux patients/aidants/soignants

- Soins de support (prestataires extérieurs) 30 k€/an

Ergothérapie à Toulouse et Paris, sophrologie à Toulouse, soins esthétiques et coiffure à Pau et Paris, massages et aromathérapie à Paris, art thérapie et musicothérapie à Lyon, groupe de parole pour les aidants à Paris.

- Soutien aux équipes hospitalières

Prise en charge de formations soignants et congrès à Lyon et Paris.

- Implication des bénévoles dans les services hospitaliers

Conventions signées avec Toulouse, Colmar, Rouen et Paris.

- Commission des patients/usagers

3. Recherche - Étude des exosomes dans le plasma des patients par le Dr Valérie Gouaze-Andersson (Oncopole de Toulouse) projet de recherche subventionné par l'ARTC.

3.1 Que sont les exosomes ?

- Ce sont des particules, plus précisément des vésicules extracellulaires de très petite taille (40-100nm), libérées en grandes quantités par des cellules en croissance.
- Les exosomes sont responsables de la communication entre les cellules.
- Ils sont présents dans différents types de fluides : salive, urine, plasma, sérum, larmes, lait...
- Ils contiennent protéines, lipides, ARN, ADN spécifiques de la cellule dont ils sont issus.
- Ils sont donc une mine de renseignements concernant la tumeur.
- Les recueillir est une façon non invasive de collecter des informations sur la tumeur.

3.2 Caractéristiques des exosomes

- Les exosomes traversent la barrière hémato-encéphalique, ils sont donc détectables dans le sang périphérique.
- Le nombre d'exosomes dans le sang des patients atteints de glioblastome étant plus élevé par rapport aux donneurs sains, cela suggère que la concentration plasmatique d'exosomes peut être indicative de la présence de glioblastome.
- La concentration en exosomes diminue de façon significative après la résection chirurgicale du glioblastome et augmente à nouveau chez les patients confrontés à une récurrence.

3.3 Analyse de l'ADN

- L'analyse de l'ADN contenu dans les exosomes indique les gènes présents dans les exosomes.
- Elle permet l'identification de biomarqueurs (ou profil moléculaire) qui permettront de mieux évaluer la réponse au traitement en obtenant une image « en temps réel » de l'ensemble de la configuration moléculaire de la tumeur, et *in fine* d'ajuster le traitement.

Conclusion : Les exosomes sont une « carte d'identité du glioblastome » circulant dans le sang.

4. Le groupe NOSS (Neuro-oncologie Soins de support) par le Dr Florence Laigle-Donadey (groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière)

4.1 C'est un groupe multidisciplinaire et transversal composé de représentants médicaux et paramédicaux du service de Neuro-oncologie Mazarin et de bénévoles représentants des familles et de l'ARTC.

4.2 Objectifs : améliorer la qualité de vie au quotidien du patient souffrant de tumeur cérébrale, de son entourage tout au long de sa maladie, du diagnostic à la fin de vie.

4.3 Exemples de réalisations financées par l'ARTC/Fonds Thomas Berthy depuis sa création en 2010 par le Pr Jean-Yves Delattre et le Dr Florence Laigle-Donadey

2012 : mise en place de cycles de formation aux aidants, 2016 : inauguration de la nouvelle chambre d'hôpital de jour chimiothérapie, 2018 : travaux d'humanisation en HT, 2019 : essai clinique DXA, 2020 : projet Qi Gong, 2021 : travaux d'humanisation en CS, toujours en cours : groupe de paroles aidants, consultation santé sexuelle, de médecine physique et de réadaptation, massages de bien-être, coiffure, esthétique, diététique... Et pour 2023 un nouveau projet « Ensemble, améliorons nos pratiques de soins ».

5. Rapport financier : arrêté des comptes au 31 décembre 2022, présentation des comptes de l'exercice 2022 par Joël Badé, trésorier de l'ARTC

5.1 Joël Badé présente l'arrêté des comptes 2022 (voir présentation en pièce jointe) **et conclut :** « Cette année 2022 a vu l'ARTC reprendre pleinement ses activités et a pu ainsi faire progresser les dons collectés. Elle a par ailleurs bénéficié de plusieurs legs.

Les actions de l'ARTC se sont renforcées en 2022 avec une augmentation des dépenses consacrées à ses missions de base (+ 40 k€).

Le déficit de l'exercice (- 48 k€) impacte modérément les réserves de l'ARTC qui restent relativement importantes.

L'ARTC reste néanmoins dépendante d'un petit nombre de donateurs qui lui permettent de maintenir un effort soutenu en faveur des projets de recherche.

Ce constat est toutefois à nuancer par l'augmentation du nombre de donateurs observé en 2022 qui constitue sans doute un indicateur encourageant pour l'avenir.

Il sera proposé à l'Assemblée Générale du 1^{er} avril 2023 d'affecter le résultat (- 48 274 €) au report à nouveau. »

5.2 Actuellement, l'ARTC règle les droits de mutation quand elle reçoit des legs. Toutefois l'administration fiscale a été saisie par écrit afin de savoir si l'article 795 alinéa 4 du code général des impôts qui prévoit l'exonération des droits de mutation à titre gratuit pour les associations à but exclusif d'assistance et de bienfaisance est applicable à l'ARTC. L'examen de la demande est en cours. Au cas où la démarche auprès de l'administration fiscale s'avérait positive, l'effet serait rétroactif.

5.3 Le trésorier commente les dépenses d'honoraires et assimilées en réponse à la question d'Hervé Damiano :

(en €)	2022	2021	2020
VOSECA	93 841	51 970	44 370
SEC BURETTE	7 729	7 236	7 150
SECNO	11 760	8 100	10 260
PDGB Avocats (RUP)	3 960	7 944	
Divers	500	833	
Total compte « Honoraires »	117 790	76 083	61 780
IDEEPIX (Prestation site internet)		21 600	27 858
Sous-traitance Lettres ARTC	19 022	10 305	9 998
Total	136 812	107 988	99 637

« Les dépenses d'honoraires et assimilées sont en progression. Cette augmentation résulte de facteurs conjoncturels (Lettre des 30 ans, démarches de reconnaissance d'utilité publique, gestion de legs à l'association...) mais également du décalage existant entre les obligations de l'association au regard des moyens et des compétences disponibles au sein du bureau. »

« Ce constat s'inscrit dans le contexte d'une forte progression des ressources collectées par l'ARTC (l'augmentation des honoraires et assimilés entre 2021 et 2022 représente 4 % du surplus de la progression des recettes). »

6. Rapport du commissaire aux comptes

Franck Duclos, commissaire aux comptes, certifie sans réserve les comptes annuels à la suite de l'audit effectué dans le respect des normes prévues par la loi.

Il précise qu'il ne lui a été donné avis d'aucune convention entre l'ARTC et les administrateurs.

7. Approbation des comptes et affectation du résultat et quitus donné aux administrateurs 2022

Approbation des comptes, vote contre : 0, abstention : 1, pour : 55

Affectation du résultat 2022 au report à nouveau, vote contre : 0, abstention : 1, pour : 55

Quitus donné aux administrateurs 2022, vote contre : 0, abstention : 1, pour : 55

8. Projets

8.1 Commission des patients/usagers (CDP/U) par Monique Haillant (aidante) et Christian Bouvet (patient)

Présentation et fonctionnement : MH

La commission des patients/usagers a pour objectif de contribuer à l'amélioration de la vie des patients en défendant leurs droits, elle a été créée en 2019 à la suite des actions de l'ARTC menées dans le cadre du droit à l'oubli auprès de la Convention AERAS (s'Assurer, Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) : demande d'une réduction du délai (10 ans d'attente après les soins) pour ne plus avoir à déclarer sa maladie dans le questionnaire médical lors d'un emprunt pour acquérir un bien immobilier. En 2016 : démarches pour l'*astrocytome pilocytique* entreprises par Claude Forget, patient, le Dr Caroline Dehais, neuro-oncologue, et Monique Haillant, représentant l'ARTC. But atteint en 2018 : le délai est passé de 10 à 4 ans. Procédé identique pour les *méningiomes*, avec le Pr Marc Sanson cette fois. En 2022, le délai d'attente a été réduit à 2 ans.

Depuis octobre 2022, la CDP/U compte quatre usagers : Christine de Bonduwe, administrateur (aidante), Christian Bouvet (patient), Monique Haillant, membre du bureau (aidante) et Sylvie Lebesgue, cadre de santé en retraite (soignante).

- La CDP/U se réunit dans le bureau de l'ARTC à la Salpêtrière environ tous les mois/mois ½.
- Elle rend régulièrement compte de ses travaux au bureau de l'ARTC.
- Elle souhaite s'étoffer et lance un appel aux intéressés pour la rejoindre.
- Dans les nouveaux statuts, la CDP/U se nommera la **Commission des Usagers**, terme officiel.

Projet de la CDP/U : CB

« Merci à Monique, Christine et Sylvie pour leur accueil au sein de la CDP/U.

Analyse de la situation

Mon passé personnel et professionnel m'ont fait comprendre les difficultés que peuvent rencontrer les malades affectés d'une TC pour réaliser leur projet immobilier : l'obtention d'un crédit est difficile car ils ont besoin d'une assurance emprunteur qui les protège en cas de décès ou d'invalidité.

- *Le législateur a mis dix ans pour faire évoluer les textes.*
- *Depuis la Loi Lemoine de février 2022, les patients peuvent emprunter sans questionnaire médical jusqu'à 200 000 € par tête, sous réserve de rembourser le crédit avant l'âge de 60 ans.*

Perspectives

Cette évolution est très importante mais elle peut être améliorée en augmentant le montant et/ou en prévoyant un report de l'âge auquel le malade doit avoir remboursé, en le portant à 64 ou 65 ans.

Projet porté par CB

- *Dans ce but, j'ai rédigé une note qui a été transmise à un député du Val de Marne, Monsieur Guillaume Gouiffier Valente. Il est d'accord pour me recevoir. Je suis dans l'attente de ce rdv.*
- *Pour consolider le dossier, Christine a recherché le nombre de patients en ALD en France, soit 12 000 000 de personnes, toutes confrontées à ces difficultés.*
- *De même, cette démarche devra s'élargir à d'autres associations dont les patients/usagers rencontrent les mêmes problèmes.*

En complément de mon intervention, je voudrais féliciter l'ARTC pour la qualité des publications effectuées sur Facebook et LinkedIn. »

8.2. Modifications des statuts de l'ARTC en vue de la reconnaissance d'utilité publique par

Jean-Pierre Gruet

Jean-Pierre Gruet, administrateur, revient sur les raisons qui ont amené l'ARTC à demander la reconnaissance d'utilité publique :

- Visibilité et crédibilité augmentées

L'état renforce la légitimité de l'action d'une association reconnue d'utilité publique.

La RUP est un label de qualité susceptible d'encourager les dons.

- Legs facilités et moins coûteux

En effet les associations reconnues d'utilité publique bénéficie de l'exonération de droit de mutation à titre gratuit pour les legs et donations alors que les associations non reconnues sont taxées à hauteur de 60 % sur la totalité du montant, ce qui est la situation actuelle de l'ARTC.

- Subventions facilitées

Des subventions de fonctionnement de la part de l'état, des collectivités et de tout organisme chargé de la gestion d'un service public administratif sont davantage accessibles.

Dossier de demande

- Un projet de refonte des statuts a été mené par le bureau de l'ARTC avec le cabinet d'avocats Thierry Guillois.

- Il est actuellement discuté entre les avocats et le ministère de l'Intérieur. Ces allers et retours doivent aboutir à un accord de principe sur la rédaction qui sera présentée à l'approbation du CA puis lors d'une AG extraordinaire qui devrait se tenir d'ici le mois de juin 2023.

- Après adoption en AGE, les statuts seront validés par les pouvoirs publics qui devraient reconnaître l'ARTC d'utilité publique.

Règlement intérieur

Après la reconnaissance d'utilité publique, l'ARTC disposera d'un délai de six mois pour la refonte de règlement intérieur, ce travail est en cours.

8.3. Projets transversaux, projets des délégations et du Fonds Thomas Berthy par Florence

Chiron et Sébastien Bornais

Développer notre communication, améliorer la visibilité de l'ARTC

- Engagement d'une *community manager*, Leslie Lagneau, pour développer les réseaux sociaux Facebook et LinkedIn (3 mois renouvelable) afin de lancer une campagne de sensibilisation auprès de mécènes de grandes et moyennes entreprises.

- Création d'un comité éditorial pour regrouper les informations concernant recherche, commission des usagers, vie des délégations et aide aux patients.

Mise en lumière de l'ARTC

- Traversée transatlantique à la voile en solitaire, par le fils d'un patient Nicolas Cousi pour 2025

- Concert annuel à la chapelle St Louis à Paris le 1er juin (entrée libre) avec Paul Zientara et l'Orchestre des Grandes Ecoles de Paris et la Chorale *Chœur à cœur*, dir. Henri Séré, suivi du pot de l'amitié

Actions en vue de collecter des fonds

Énumération des nombreuses actions entreprises et à entreprendre tout au long de l'année par les délégations et le Fonds Thomas Berthy dans le but d'augmenter les recettes de l'ARTC pour que l'association puisse financer les projets de recherche et de soutien aux patients.

9. Cotisation annuelle

Il est proposé de maintenir la cotisation au même montant : 30 €

Vote contre : 0, abstention : 0, pour : unanimité

10. Élection des administrateurs

Le CA compte 22 administrateurs, 6 sont en fin de mandat : Florence Chiron, Jean-Paul Édouard, Marie-France Gruet, Anita Haberer, Sandrine Shaaban, Isabelle Sokolow, dont 2 qui ne se représentent pas.

Se présentent : Florence Chiron, Marie-France Gruet, Anita Haberer et Sandrine Shaaban.

Vote contre : 0, abstention : 0, pour : unanimité.

Liste des administrateurs :

Élisabeth Autier, Joël Badé, Sylvie Barret-Nagrodski, Marie-Claude Berthy, Sébastien Bornais, Florence Chiron, Luc Dalmonti, Christine de Bonduwe, Marie-Françoise Estoquié, Jean-Pierre Gruet, Marie-France Gruet, Anita Haberer, Monique Haillant, Khê Hoang-Xuan, Nicole Marchais, Jean-Michel Roiné, Marc Sanson, Michel Sauvêtre, Sandrine Shaaban et Viviane Varliette.

11. Questions diverses

- Michel Sauvêtre souhaite la communication du PowerPoint de la recherche sur les exosomes : oui
- Hervé Damiano demande si le *Vorasidenib* est accessible : il est envisagé de le mettre en accès à titre compassionnel.
- Isabelle Bertrand demande l'aide de l'ARTC pour accélérer la succession Koch : oui
- Christine de Bonduwe demande que les nouveaux statuts soient à disposition des administrateurs suffisamment en avance : oui c'est prévu

L'ordre du jour étant épuisé, l'assemblée générale se termine à 12h10.

Fait le 21 avril 2023
Marie-Claude Berthy
Présidente

Monique Haillant
Secrétaire de séance

COMPTE DE RESULTAT

	Exercice N	Exercice N-1	Ecart N / N-1	
	31/12/2022	12 31/12/2021	12 Euros	12 %
Produits d'exploitation (1)				
Cotisations	13 110	10 260	2 850	27.78
Ventes de biens et services				
Ventes de biens				
Ventes de dons en nature				
Ventes de prestations de service				
Parrainages				
Produits de tiers financeurs				
Concours publics et subventions d'exploitation				
Versements des fondateurs ou consommations de la dotation consommable				
Ressources liées à la générosité du public				
Dons manuels	645 696	524 436	121 260	23.12
Mécénats	141 242		141 242	
Legs, donations et assurances-vie	419 976		419 976	
Contributions financières				
Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges				
Utilisations des fonds dédiés	218 310	66 100	152 210	230.27
Autres produits	0	125	125	99.99
Total I	1 438 334	600 922	837 412	139.35
Charges d'exploitation (2)				
Achats de marchandises	223	283	60	21.12
Variation de stock				
Autres achats et charges externes	679 540	452 557	226 983	50.16
Aides financières	203 645	278 796	75 150	26.96
Impôts, taxes et versements assimilés	220 586		220 586	
Salaires et traitements				
Charges sociales				
Dotations aux amortissements et aux dépréciations	7 180	4 597	2 583	56.19
Dotations aux provisions				
Reports en fonds dédiés	371 602	63 380	308 223	486.31
Autres charges	1 668	0	1 668	NS
Total II	1 484 444	799 612	684 832	85.65
1 - Résultat d'exploitation (I-II)	46 111	198 691	152 580	76.79

(1) Dont produits afférents à des exercices antérieurs
(2) Dont charges afférentes à des exercices antérieurs

SECNO
28 rue Alfred Kastler - CS 50278
76137 MONT SAINT AIGNAN CEDEX
Tél) 02 35 59 76 76 - Fax 02 35 59 11 55

COMPTE DE RESULTAT

	Exercice N	Exercice N-1	Ecart N / N-1	
	31/12/2022	31/12/2021	Euros	%
Produits financiers				
De participation				
D'autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé				
Autres intérêts et produits assimilés	712	399	313	78.55
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charge		291	291	100.00
Différences positives de change		15	15	100.00
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement				
Total III	712	704	7	1.06
Charges financières				
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions				
Intérêts et charges assimilées				
Différences négatives de change		1	1	100.00
Charges nettes sur cessions de valeurs mobilières de placement	2 780	394	2 386	605.66
Total IV	2 780	395	2 384	603.22
2. Résultat financier (III-IV)	2 068	309	2 377	768.70
3. Résultat courant avant impôts (I-II+III-IV)	48 178	198 382	150 203	75.71
Produits exceptionnels				
Sur opérations de gestion				
Sur opérations en capital				
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges				
Total V				
Charges exceptionnelles				
Sur opérations de gestion	49		49	
Sur opérations en capital				
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions				
Total VI	49		49	
4. Résultat exceptionnel (V-VI)	49		49	
Participation des salariés aux résultats (VII)				
Impôts sur les bénéfices (VIII)	47	17	30	174.21
Total des produits (I+III+V)	1 439 046	601 626	837 420	139.19
Total des charges (II+IV+VI+VII+VIII)	1 487 320	800 025	687 295	85.91
5. EXCEDENT OU DEFICIT	48 274	198 399	150 125	75.67

SECNO

28 rue Alfred Kastler - CS 50278
76137 MONT SAINT AIGNAN CEDEX
SECNO 59 76 76 - Fax 02 35 59 11 55