

L'Assemblée générale s'est tenue le 24 mars 2018 sur convocation de 3071 adhérents et donateurs enregistrés entre le 1^{er} janvier 2016 et le 31 décembre 2017.

Étaient présents ou représentés : 298 adhérents (dont 268 pouvoirs).

Le Président, Éric Licoys, ouvre la séance à 11 h 10.

1 - Élections au Conseil d'administration

L'Assemblée réélit à l'unanimité pour un mandat de 3 ans : Joël BADÉ, Christine de BONDUWE, Luc DALMONTI, Monique HAILLANT, Éric LICOYS, Dominique VITEAU.

L'Assemblée générale élit à l'unanimité pour un mandat de 3 ans les membres cooptés au cours du conseil d'administration du 24 novembre 2017 : Marie-Claude BERTHY, Nathalie MOUTTET et les membres proposés à l'élection ce jour : le Professeur Khê HOANG XUAN et le Professeur Marc SANSON.

Le Conseil d'administration est, en conséquence, composé des 24 membres ci-après : J Badé, M-C Berthy, C de Bonduwe, F Cabal, F Chiron, L Dalmonti, JY Delattre, JP Édouard, MF Gruet, A Haberer, M Haillant, K Hoang Xuan, É Licoys, A Monjour, N Mouttet, S Nagrodski, M Poisson, JM Roiné, M Sanson, S Shaaban, C Thoda-Burgess, D Viteau, J Wittlin, C Wood.

Le Bureau est composé comme suit : président : Éric Licoys ; vice-président : Jean-Yves Delattre ; trésorier : Dominique Viteau, trésorier-adjoint : Joël Badé ; secrétaire générale : Christine de Bonduwe ; Monique Haillant .

2 - Rapport d'activité de l'association

a) Vie de l'association (par le Président)

L'arrivée au conseil d'administration des professeurs Khê Hoang Xuan et Marc Sanson est un tournant dans la vie de l'association : elle renforce la collaboration du corps médical et des collecteurs de fonds.

Le Droit à l'oubli : Claude Forget, le Dr C Dehais et Monique Haillant, ont fait une première demande de Droit à l'oubli auprès des assureurs et réassureurs dans le cadre de la convention AERAS pilotée par le Dr Bignolas. Il y aura en avril une reconnaissance du Droit à l'oubli pour les patients dans les cas d'astrocytomes pilocytiques à condition qu'ils n'aient pas subi de radiothérapie et qu'ils n'aient pas de séquelles. Cela réduit le temps d'attente pour emprunter de 6 ans (4 au lieu de 10).

Le colloque : il a réuni 100 personnes qui pour beaucoup ont découvert cette maladie. Des retombées financières ont déjà permis d'évaluer son impact : 40 000 € nets. D'autres dons liés à cet événement devraient arriver en 2018.

La communication : le programme de communication est déjà engagé avec la création d'une nouvelle charte graphique pour l'affiche, la plaquette et la couverture du Carnet du patient et par l'utilisation d'un logo unique pour améliorer la visibilité de l'ARTC.

Le site est à refonder : ouverture et rajeunissement d'ici la fin de l'année 2018 (collaboration d'Éric Ouzounian, Marc Ouzounian et Sibylle de Feuillade-Licoys).

Le projet Gliotex : son financement a utilisé une partie des réserves (300 000 €). La collaboration au laboratoire se fait avec l'ICM, et avec une forte participation financière de l'ARTC. Il faut donc améliorer les recherches de financement et aller davantage vers les entreprises. Un dossier qualitativement intéressant est à l'étude pour attirer ces acteurs.

Les entreprises ne sont pas hostiles à aider la recherche en France.

Un des objectifs de l'année 2018 sera de se rapprocher des associations telles la FRC et des laboratoires (BMS).

Au cours de l'exercice 2017, le Conseil d'administration a siégé le 1^{er} avril et le 25 novembre.

Le Conseil scientifique a été réuni par le Pr Delattre le 23 novembre 2017 afin de statuer sur les demandes de bourses.

Le Bureau s'est réuni 9 fois.

L'association comptait 2105 donateurs en 2016 dont 108 personnes morales.

Elle compte 2427 donateurs en 2017, soit 15% de plus. Les personnes morales ont augmenté de 22 % (132).

Grâce à l'initiative de certains patients et de membres de familles de patients, il a été recueilli 10 115 € lors de leur participation à la Course des Héros, par l'intermédiaire de l'organisation Alvarum.

Le Fonds Thomas Berthy a recueilli 25 764 €,

L'ARTC ne pourrait pas fonctionner sans l'important travail bénévole fourni par Odile Marie et Anne-Marie Lekieffre, ainsi que Muriel Brandel.

L'Assemblée les remercie chaleureusement.

b) Aide à la recherche médicale (par le Professeur Delattre)

Le Professeur Delattre dédie le travail des équipes à François Steeg qui nous a quittés. Il fut le premier président de l'ARTC.

En 1992, la création de l'ARTC est due à quelques personnes, familles de patients : François Steeg et son épouse, Jacques Lafeuille, beau-frère de François Steeg, Jean Cochevelou qui fut longtemps Secrétaire général de l'association, Gilbert Lecomte (dont le fils est présent à l'Assemblée générale) ainsi que le Professeur Poisson et le Professeur Delattre. Ils ont permis d'attirer de jeunes médecins vers cette thématique. François Steeg, homme d'affaires, connaissait 4 ou 5 entreprises qui s'étaient engagées à verser une certaine somme pendant 5 ans. Ces 5 années écoulées, l'ARTC avait pris son envol...

Le Professeur Delattre rappelle les missions de l'ARTC :

- soutien aux sociétés savantes (ANOCEF/SFCE, Recensement national, TUCERA...)
- soutien aux équipes de recherche (Fellowships et thèses, Gliotex)
- Soins de support-Qualité de vie ;
- aide au développement de la Neuro-oncologie (Afrique).

L'ARTC participe au soutien de sociétés savantes

Soutien à l'ANOCEF (Association des Neuro-Oncologues d'Expression Française) par l'ARTC Paris en contribuant cette année au développement d'un réseau national de prise en charge et d'étude des complications neurologiques des traitements (radiothérapie, chimiothérapie, immunothérapie) pour un montant de 20 000 €.

Soutien à la Neuro-oncologie pédiatrique par l'ARTC Bordeaux-Aquitaine : la sélection des projets est prise en charge par le conseil scientifique de la SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent). Projet 2018 : Professeur Nicolas André (Marseille) 20 000 €.

Soutien du recensement national des tumeurs cérébrales primitives du système nerveux central (RNTCP) par l'ARTC Pays d'Adour, piloté par le Dr Luc Bauchet à Montpellier (Incidence des Tumeurs cérébrales dans le quart sud-ouest de la France) 5 000 €.

Soutien au réseau INCa « TUCERA » (Tumeurs cérébrales rares) : génotypage des médulloblastomes de l'adulte par le Pr Hugues Loiseau, Bordeaux.

L'ARTC soutient la collaboration franco-africaine en Neuro-oncologie

Stages courts (3 mois) pour des professionnels exerçant en milieu académique (neurologues, neurochirurgiens, neuropathologistes...). 3 stagiaires (Burkina, Sénégal et Guinée) pour 5 000 € chacun.

Soutien aux projets de recherche :

Paris : Le Fonds Thomas Berthy a financé en 2017 la réfection d'un salon d'accueil en neuro-chirurgie pour le projet « patient debout » (le futur opéré, dans la mesure où c'est possible, se rend debout à la salle d'opération accompagné par un brancardier) et le projet de Séquençage (WES) d'une série d'oligodendrogliomes anaplasiques par le Dr A Alentorn

Bourses pour l'étude des gliomes du tronc cérébral par Alberto Duran, pour l'étude des lymphomes cérébraux primitifs avec le Pr Khê Hoang Xuan par Ytel Garcilazo (en formation) et pour Le Thi My (6 mois) qui a travaillé sur les complications cérébro-vasculaires des traitements..

Toulouse : l'ARTC apporte son soutien au Dr O Sacko pour la finalisation d'une étude sur le rôle des réopérations dans les GBM. Pour poursuivre ce travail, une bourse de 28 000 € est allouée à Laure Malric étudiante en thèse dans ce laboratoire.

Lille : l'ARTC soutient la Caractérisation moléculaire des gliomes du tronc cérébral de l'adulte par le Dr C Ramirez

Lyon : l'ARTC apporte un soutien au laboratoire (sd paranéoplasiques) et à la recherche clinique (TEC)

Nancy : Amine Chabouni, ingénieur Télécom, étudiant en thèse travaille sur un projet d'amélioration de la qualité de transmission en Télé-médecine pour la cancérologie (gliomes diffus de bas grade). Subvention de 20 000 € pour Cyril Brzenczek pour une thèse sur la Modélisation multi-facteurs pour l'aide à la décision dans le traitement par chimiothérapie des gliomes diffus de bas grade.

Le projet « qualité de vie » de l'ARTC (Éric Licoys) dont les buts sont :

- aider les patients « ici et maintenant » (rééducation, ergothérapie, SSR) ;
- aider les proches des patients (groupe de parole d'aide aux aidants) ;
- améliorer les locaux d'accueil (Fonds Thomas Berthy)
- Développer les projets de recherche dans ce domaine (Éric Licoys)

Le projet Gliotex :

L'ARTC a décidé d'apporter un soutien important au projet Gliotex piloté par le Dr Ahmed Idbaih. Ce projet

CB. se

(GLIOblastome et Thérapies Expérimentales) consiste à :

(I) évaluer au laboratoire 50 médicaments approuvés -utilisés dans d'autres indications que le cancer- en combinaison avec la lomustine dans 5 modèles cellulaires de glioblastome, (II) évaluer chez la souris les 2 combinaisons médicamenteuses les plus prometteuses, (III) faire une proposition d'essai clinique testant la combinaison la plus intéressante chez les patients souffrant de glioblastome, (IV) publier les résultats de laboratoire dans une revue médico-scientifique et (V) proposer une stratégie de pérennisation du projet GlioTex au-delà des 24 mois de soutien de l'ARTC.

Actuellement, 51 médicaments ont été explorés dans les 5 modèles de glioblastome sélectionnés. 5 médicaments se sont avérés très efficaces in vitro. Parmi eux, la dactinomycine est efficace sur les 5 modèles à très faible dose. Cette molécule, qui est une chimiothérapie anticancéreuse, n'a jamais été évaluée chez les patients souffrant de glioblastome. Ce médicament sera testé seul et en association avec la lomustine chez l'animal d'ici juin 2018. Des résultats positifs permettront de proposer un essai clinique, testant la dactinomycine chez les patients souffrant de glioblastome, aux appels d'offre de financement.

Un site internet de l'équipe GlioTex a été mis en place avec l'aide de l'Institut du Cerveau et de Moelle pour favoriser la collaboration de GlioTex avec les structures académiques ou privées www.gliotex.co.

GlioTex collabore également avec les industriels visant à développer des stratégies thérapeutiques innovantes pour traiter le glioblastome. La collaboration avec Gecko, une société développant un polymère biodégradable délivrant une chimiothérapie anti-tumorale une fois déposé dans la cavité opératoire après une résection chirurgicale, a été présentée.

GlioTex identifie également de nouvelles pistes thérapeutiques. L'équipe a identifié dans certains glioblastomes une suractivation du récepteur à l'hormone de croissance. Il est tenté actuellement de trouver des médicaments capables de réduire cette activation et donc le développement des cellules tumorales de glioblastomes.

GlioTex est largement soutenu par l'ARTC. Des financements complémentaires via les collaborations avec les industriels et les réponses aux appels à projets complètent le support de GlioTex.

Soutien aux malades et à leur famille et aide aux services hospitaliers

Comme elle l'a toujours fait, l'ARTC s'efforce de répondre, dans la mesure de ses capacités, aux demandes d'amélioration des conditions d'hospitalisation. C'est ainsi que nous offrons les soins d'une coiffeuse, d'une esthéticienne, d'une masseuse et d'un ergothérapeute aux patients hospitalisés dans le service du Pr Hoang Xuan à la Salpêtrière.

Le Carnet d'informations médicales et pratiques destiné aux patients et à leur entourage est pris en charge par l'ARTC.

L'Assemblée générale adopte le rapport d'activité à l'unanimité.

3 - Rapport financier (cf. tableau ci-après et dossier remis en séance)

La trésorerie au 31 décembre 2017 s'élevait à 702 152 €, en baisse de 13% par rapport à 2016, représente 20 mois d'activité hors Gliotex.

Objectifs 2018 et budget prévisionnel (cf dossier remis en séance) :

La prudence extrême amène à prévoir une perte sur 2018 de résultat de - 31 400 € au niveau National.

Si cela doit nous porter à un contrôle renforcé de nos dépenses, cela ne met aucunement en péril ni l'activité régulière de notre association, ni sa capacité à mobiliser des fonds significatifs si le Conseil scientifique identifie des actions impliquant une forte contribution de l'ARTC (comme le projet Gliotex cette année).

L'Assemblée générale prend acte du rapport financier fait par le trésorier au cours de la séance et approuve celui-ci.

4 – Rapport du Commissaire aux comptes

Approbation des comptes au 31/12/2017.

L'Assemblée générale, après avoir entendu la lecture du rapport du Commissaire aux comptes sur les comptes annuels clos au 31/12/2017, approuve lesdits comptes sans réserves.

Le Commissaire aux comptes a salué les efforts accomplis par l'association en matière d'organisation, efforts qu'il nous encourage à poursuivre.

L'Assemblée générale donne quitus au Conseil d'administration pour cet exercice et l'affectation du résultat de l'exercice clos au 31/12/2017.

L'assemblée générale décide de prélever le résultat sur les réserves de l'association.

CB
ME

COMPTE DE RESULTAT

	Exercice N		Exercice N-1	
	31/12/2017	31/12/2016	31/12/2016	31/12/2015
			Ecart N / N-1	
			En euros	%
Produits d'exploitation (1)				
Ventes de marchandises				
Production vendue de Biens et Services				
Production stockée				
Production immobilisée				
Subventions d'exploitation				
Rapports sur amortissements et provisions, transferts de charges	900.00	1 372.00	472.00	34.40
Collectes	554 981.00	504 290.86	50 690.12	9.99
Cotisations				
Autres produits	2.29	53.63	51.34	95.73
Total I	555 883.29	505 716.51	49 866.78	9.86
Charges d'exploitation (2)				
Achats de marchandises		1 321.85	1 321.85	100.00
Variation de stock (marchandises)				
Achats de matières premières et autres approvisionnements				
Variation de stock (matières premières et autres approvisionnements)				
Autres achats et charges externes	570 632.95	405 119.45	165 513.10	40.86
Impôts, taxes et versements assimilés	94.55	94.55		
Salaire et traitements		2 353.90	2 353.90	100.00
Charges sociales				
Dotations aux amortissements et aux provisions				
Sur immobilisations : dotations aux amortissements	496.00	621.63	325.63	39.63
Sur immobilisations : dotations aux provisions				
Sur actif circulant : dotations aux provisions				
Pour risques et charges : dotations aux provisions				
Subventions accordées par l'association	105 500.00	73 900.00	31 600.00	42.76
Autres charges (2)				
Total II	676 723.10	483 631.38	193 131.72	39.93
I - Résultat d'exploitation (I-II)	121 139.81	22 105.13	143 244.94	648.02
Quotes-parts de Résultat sur opération faites en commun				
Bénéfice attribué ou perte transférée (III)				
Perte supportée ou bénéfice transféré (IV)				

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

En Euros

SEC BURETTE

L'Assemblée générale adopte à l'unanimité le rapport financier et le budget prévisionnel.

5 – L'Assemblée accepte à l'unanimité le legs de 25 000 € de Monsieur Jean-Pierre LABRUYÈRE

6 – Cotisation annuelle

L'Assemblée générale, après en avoir délibéré, décide de maintenir le montant de la cotisation annuelle à 30 €.

Le Président, **Éric Licoy**

La Secrétaire générale, **Christine de Bonduwe**


