

## **ASSEMBLEE GENERALE DE LA SESEP DU 29 MAI 2013**

### **AU CENTRE DE REEDUCATION MOTRICE** **POUR TOUT PETITS D'ANTONY**

Le quorum étant atteint par le nombre des membres présents additionné du nombre des pouvoirs, la séance est ouverte à 17 heures sous la Présidence du Docteur Jeanne-Charlotte Carlier, assistée de Monsieur Rouchié, Trésorier, Madame le docteur Kalifa, Madame le docteur Trocellier, Monsieur le docteur Guillaumat, Monsieur Desailly, Monsieur Jamet, Monsieur Watier, Monsieur le docteur Audic, Membre Honoraire de la SESEP.

Absents ou excusés : Madame Porché, Vice-Présidente, Madame Deloche de Noyelle, Secrétaire Générale, Madame le docteur Bergerol, Madame Delpit, Madame Foulques, Madame C. Porché, Monsieur le Professeur Rappaport, Monsieur le Professeur Wicart, Monsieur Noël, Monsieur le docteur Zucker.

Les Etablissements de la SESEP étaient représentés par Madame Benakli, auxiliaire de puériculture et Madame Vérines, gestionnaire pour le CRMTP.

-----  
Le docteur Carlier ouvre la séance et remercie toutes les personnes présentes, notamment Monsieur Audic.

**Point 1** : Approbation du procès-verbal de l'Assemblée Générale du 20 juin 2012  
Il est adopté à l'unanimité.

**Point 2** :

Renouvellement des membres du conseil d'administration : madame Porché, madame Anne Laure Foulques madame le docteur Kalifa, madame le docteur Trocellier, et monsieur le professeur Wicart. Seule madame Foulques n'a pas demandé son renouvellement et nous a écrit une très gentille lettre de démission.

Aucun vote contre, aucune abstention : les 4 membres sont renouvelés à l'unanimité.

Ratification par l'assemblée générale des deux nouveaux membres élus lors des conseils d'administration antérieurs : Monsieur Jamet et monsieur le professeur Marc Tardieu.

Election à l'unanimité.

**Point 3** le transfert partiel d'actifs : point final

L'accord de l'ARS pour Antony est arrivé, les conditions suspensives ont été levées, la préfecture de Paris a donné son accord le 27 novembre 2012. Les baux ont été signés le 14 décembre, et l'ARS par l'intermédiaire de la DT du Val d'Oise pour le secteur médico-social, a donné son accord le 27 décembre, le transfert d'actifs vers la Fondation Ellen Poidatz est donc effectif depuis le 1<sup>er</sup> Janvier 2013 après une année 2012 sous mandat de gestion. C'est une grande date dans la vie de la SESEP et madame Carlier espère que ce rapprochement va permettre d'améliorer sans cesse les soins aux enfants.

Pour l'instant on peut dire que le CRMTP fonctionne toujours bien et que le CAFS commence à aller mieux.

**Point 4** : rapport financier par le trésorier Monsieur Rouchié

2012 a été une année de transition, il n'y a plus les établissements de Sarcelles et d'Antony qui étaient déjà sous mandat de gestion mais encore le laboratoire pour la dernière année, bien que son intégration à Mignot soit, elle, déjà faite.

*COMPTES DE RESULTATS*

Le laboratoire a un compte de résultat de 58.600 €, en réalité c'est une année sans activité et ce sont les comptes de l'année antérieure, avec les charges qui n'avaient pas été passées et pour les produits ce sont les produits qui avaient été facturés et qui sont touchés plus tard. Il n'y aura désormais plus de comptes séparés pour le laboratoire, peut-être la SESEP touchera t'elle quelques créances tardives.

Pour la SESEP SIEGE, il y a une perte de 45.500 € qui n'est pas représentative de l'activité future, c'est une somme d'évènements exceptionnels :

- 1) un impôt sur les sociétés de 11 409 € que nous avons payé en trop cette année et que nous ne devrions pas avoir à repayer les années qui viennent d'après notre avocat fiscaliste.
- 2) autre élément exceptionnel non récurrent ce sont les 11 000 € donnés à Saint Maurice, engagement ancien pour le développement d'un laboratoire d'analyse de la marche.
- 3) dernier élément exceptionnel non récurrent, c'est le don au CRMTP de 15.000 € pour le développement d'une aire de jeux, la raison d'être de la SESEP étant d'utiliser ses bénéficiaires à aider les enfants.
- 4) don également à l'hôpital Mignot de 7 000 € pour aider notre ancienne équipe et participer à l'acquisition d'un appareil sophistiqué.
- 5) charges sur exercice antérieur de 32.000 € non récurrentes exceptionnelles aussi correspondant à la contestation par l'autorité tutelle de dépenses faites par l'établissement de Sarcelles sur l'année 2010, l'association responsable de l'établissement, c'était nous. L'association SESEP est encore responsable de Sarcelles pour 2011 mais heureusement à hauteur de 4000 € et non 33.000 € comme cela avait été prévu.

La composition des résultats du laboratoire et du siège donne **un consolidé** entre 58.000 d'un côté et 45.000 de l'autre, **positif de 13.000 €**.

*BILAN*

Le bilan consolidé après toutes les opérations de cession d'activité à la Fondation Poidatz montre un bilan plus petit mais très sain.

Du côté des actifs : 275 000 € d'immobilisation corporelle (terrain et bâtiments) et 800 000 € de disponibilités

Du côté du passif : un emprunt 35 000 €, un certain nombre de dépenses engagées qui ne sont pas encore payées pour 73 000 €. Et encore et toujours 135 000 € de « prix de journée CAFS 2005 » c'est un montant qui pourrait nous être réclamé un jour par l'administration et que la SESEP garde car on ne sait pas s'il y aura un jour prescription.

Bilan très sain avec 600 000 € disponible (si on ne tient pas compte des 135 000 € du CAFS).

L'année prochaine, on aura entre 30 et 35 000 € de disponible pour nos actions et 600 000 € de cagnotte.

La SESEP est devenue une petite association avec des comptes très simples et très sains, qui devra trouver quand même de l'argent si elle veut financer de gros projets.

Le rapport financier est adopté à l'unanimité par l'Assemblée Générale.

Il n'y a plus cette année de commissaire aux comptes car sans ses établissements les comptes de la SESEP restent au-dessous du seuil qui donne l'obligation d'avoir un commissariat aux comptes.

**Point 5 :** les nouveaux projets de la SESEP – Docteur Carlier -

Madame Carlier redit que l'avenir de la SESEP, qui maintenant n'a plus d'établissement à gérer, va s'orienter selon ses statuts « soins et recherche et diffusion des méthodes qu'elle aura reconnu efficaces », vers d'une part la recherche clinique sur la rééducation motrice du tout petit et d'autre part va essayer d'effectuer vers les pays émergents un « transfert de technologies » en exportant ses méthodes de rééducation vers les pays qui en manquent.

Sur la recherche, une petite cellule de réflexion s'est créée à l'intérieur de la SESEP sous la présidence du Professeur Marc Tardieu et quelques personnalités de la recherche en rééducation pour réfléchir aux projets pouvant être soutenus. Nous espérons que cette cellule s'élargisse à des médecins d'un certain nombre de centres de rééducation pédiatrique pour faire émerger des projets de recherche. Tout cela se fait en étroite collaboration avec la Fondation Motrice (LFM) dont la SESEP a été membre fondateur en 2005 et dont elle a suivi tous les travaux de soutien à la recherche sur la paralysie cérébrale. LFM représentant la paralysie cérébrale, la SESEP voudrait ne pas limiter le handicap moteur à la paralysie cérébrale mais à tous les autres types de handicap moteur et se spécialiser plutôt dans le très jeune enfant.

C'est en pensant à cela que j'avais invité monsieur Chatelin qui nous a envoyé madame Nathalie Genès, médecin bénévole qui consacre maintenant son temps à LFM après avoir travaillé dans l'industrie pharmaceutique, pour nous parler de l'action de LFM depuis sa création. C'est elle qui va clore cette Assemblée Générale en faisant le point sur cette Fondation dont la SESEP, je vous le rappelle, est membre fondateur.

Mais auparavant, deux mots sur le 2<sup>ème</sup> volet des projets SESEP, l'« humanitaire », ou plutôt le « transfert de technologie vers les pays émergents » : nous avons 3 pistes dans 3 pays d'Afrique très différents.

Un groupe de travail existe là aussi, animé par Martine Monod-Broca qui a une grande expérience de la médecine dans les pays émergents : Bénin, Burundi et Niger mais c'est d'abord un long travail de prospection et de réflexion, pour trouver notre place, être utile et efficace et travailler en étroite collaboration avec les ONG déjà présentes et sans faire double emploi. Nous vous en reparlerons sans doute mieux à la prochaine Assemblée Générale dans un an.

**Point 6 :** Histoire d'un engagement pour la Recherche auprès de la Fondation Motrice et de son avenir : Mme Nathalie Genès

La Fondation Motrice est une fondation reconnue d'utilité publique qui s'est fixée pour missions de soutenir la recherche et d'œuvrer pour la diffusion des connaissances sur la Paralysie Cérébrale.

Reconnue d'utilité publique en 2006, elle a développé son action sous différentes modalités au fur et à mesure que son histoire se construisait. Elle est dépendante des soutiens financiers qu'elle recueille à l'occasion d'événements caritatifs ou sportifs, de dons, la mise en place de partenariats avec des industriels ou des fondations, voire des subventions projets.

Elle s'est dotée d'un conseil scientifique européen, dès les premières initiatives des fondateurs, qui a été successivement présidé par le Professeur Louis Vallée (Lille) puis le Professeur Marie Vidailhet (Paris).

*Présentation de tableaux illustrant l'activité de LFM de 2006 à 2012 :*

- 42 projets soutenus sur Appels à projets « blancs »

- Les journées thématiques
- Les 2 programmes thématiques actuellement en cours :
  - PACE : perception, action, cognition et environnement pour la paralysie cérébrale
  - Prise en charge de la douleur

*Perspectives :*

Il est trop tôt, six ans après la création, pour dresser un bilan précis de LFM. Il n'y avait pas, avant, de fondation dédiée à la recherche sur la paralysie cérébrale alors qu'il s'agit de la déficience motrice de l'enfance de très loin la plus fréquente, qu'elle va avoir un impact pendant toute la vie des adultes concernés et que les coûts générés par le handicap sont considérables.

Au plan quantitatif le bilan se traduit par 6 appels à projets « blancs » ayant permis d'identifier 42 projets à soutenir et générant plus de 60 publications dans des revues à comité de lecture, 3 colloques nationaux organisés ou co-organisés, 4 colloques régionaux, 2 programmes thématiques mis en place et appelés à se poursuivre, un livre édité sur les ateliers de prospective. Au plan qualitatif, nous avons eu la satisfaction de voir venir à nous des projets de grande qualité. Pour beaucoup nous avons été un cofinancier utile, pour certains nous avons peut-être permis le lancement du projet. Nous avons pu développer une bonne connaissance des chercheurs dans notre domaine. Nous sommes un lieu de dialogue scientifique, grâce au Conseil Scientifique, grâce aux groupes de travail, mais aussi un lieu de dialogue avec les personnes atteintes de paralysie cérébrale et les associations.

Il reste que le champ n'a pas été entièrement couvert, en particulier concernant la clinique, et que, par exemple, nous n'avons quasiment pas eu de demandes de financements pour des projets d'évaluation de la rééducation, qui prend partout une telle place dans la vie des enfants et parfois dans celle des adultes.

La Fondation Motrice veut faire vivre ses valeurs : le respect des personnes atteintes de paralysie cérébrale, la capacité à traduire les progrès de la recherche dans la vie de tous les jours, la qualité des projets, la coopération internationale. Elle doit définir pour les années qui viennent un chemin qui concilie :

- la volonté d'être à l'interface des 3 parties prenantes : personnes atteintes/familles, chercheurs, donateurs.
- la focalisation nécessaire dans ses soutiens à la recherche qu'imposent des ressources encore limitées,
- tout en ayant une vision globale de la problématique posée par la paralysie cérébrale au carrefour de la pathologie et du handicap, et une implication dans la diffusion des connaissances.

Cela passe nécessairement par le développement de collaborations avec d'autres acteurs et surtout par la mobilisation de tous pour que des donateurs, mécènes, partenaires industriels et pouvoirs publics soutiennent cette cause méconnue que reste la recherche sur la paralysie cérébrale.

Madame Geniès passe la parole à monsieur Desailly pour parler de l'aide qu'il a reçu de LFM. Dans le domaine clinique, un travail a été fait à la FEP (Fondation Ellen Poidatz) qui est le développement d'un outil d'aide à l'analyse de la marche

Monsieur Desailly : « dans la paralysie cérébrale on a du mal à traiter le cerveau, on sait en revanche traiter les conséquences par la chirurgie orthopédique, notamment pour améliorer la marche chez les patients qui ont un potentiel de marche. Pendant longtemps on a fait un allongement des ischio-

jambiers dès que les genoux étaient pliés et grâce à l'appareil d'analyse de la marche on a pu diminuer très sensiblement les indications. LFM a soutenu le projet et la FEP a touché une bourse de 6000 € en 2010 qui a permis de financer un master 2 pour travailler sur le projet avec nous. Il y aura des retours tant pour le patient qu'en publications ».

L'Assemblée applaudit et remercie Madame Geniès. Madame Geniès demande à l'Assemblée si elle a des questions.

Monsieur Rouchié dit avoir entendu parler de problèmes à la Fondation et demande à madame Geniès de les définir.

Madame Geniès répond qu'elle est au CA de LFM seulement depuis 1 mois. Effectivement il y a eu l'année dernière une année de flottement due à une absence de direction et au fait aussi que la dotation de LFM a été rognée et qu'elle doit donc être reconstituée.

Monsieur Guillaumat demande comment fait la Fondation pour soutenir et suivre les projets financés Madame Geniès répond que jusqu'à l'année dernière il y avait à LFM quelqu'un qui était dédié au suivi des appels à projet.

Monsieur Desailly demande pourquoi la Fondation a arrêté les appels à projets

Madame Geniès pense que c'est en raison de la trop grande dispersion des thèmes et la difficulté de la lisibilité de l'action de la Fondation.

Madame Kalifa demande quelle est la proportion de projets très fondamentaux

Madame Geniès répond que c'est une grande proportion.

Monsieur Rouchié demande quel est le rôle exact du conseil scientifique. Il participe à la décision de l'attribution d'une aide au projet mais a-t-il une mission de suivi du projet

Madame Geniès dit que la partie opérationnelle appartient aux salariés ou aux bénévoles de l'association.

**Point 7** : questions diverses

Il n'y en a pas.

**Les membres présents sont invités à se retrouver quelques instants autour du verre de l'amitié.**