

## ASSEMBLEE GENERALE DU 17 JUIN 2014

### Au CRMTP à 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 de Madame le Docteur J.C. Carlier, Présidente, assistée de Madame C. Deloche de Noyelle, Secrétaire Générale, Monsieur G. Rouchié, Trésorier, Madame le Docteur C. Kalifa, Madame C. Porché, Madame le Docteur L. Trocellier, Monsieur E. Desailly, Monsieur le Docteur M. Guillaumat, Monsieur P. Jamet, Monsieur le Professeur R. Rappaport, Monsieur le Professeur M. Tardieu, Monsieur M. Watier, Monsieur le Docteur J.M. Zucker.

Absents ou excusés : Madame J. Porché, Vice-Présidente, Madame le Docteur V. Bergerol, Madame E. Delpit, Monsieur le Docteur J. Rouessé, Monsieur le Professeur Ph. Wicart. Monsieur le Docteur B. Audic

L'assemblée générale accueille monsieur Grossoeuvre de la Fondation Saint Raphael et monsieur Chatelin de la Fondation Motrice en plus des membres du conseil d'administration.

-----

1) **Approbation du procès-verbal** de l'Assemblée Générale du 29 mai 2013

Aucune opposition, aucune abstention.

Le procès-verbal de l'Assemblée générale du 29 mai 2013 est approuvé à l'unanimité.

2) **Renouvellement des membres** du conseil d'administration et élection de nouveaux membres :

- *Membres à renouveler* :

- docteur Carlier

- madame Delpit qui est venue très fidèlement mais qui n'a plus le temps et qui demande à s'arrêter,

- le docteur Guillaumat qui demande son renouvellement

- monsieur Rouchié, le docteur Zucker et monsieur Watier demandent également à rester membres du conseil d'administration de la SESEP.

Les membres cités sauf madame Delpit sont renouvelés à l'unanimité pour 3 ans.

- 2 -

- *Nouveaux candidats :*

- docteur François Thépot, Professeur de génétique à la retraite, longtemps proche de l'ex laboratoire SESEP et qui a d'ailleurs déjà été au Conseil d'Administration qu'il avait dû quitter pour prendre des fonctions ministérielles. Il nous aidera notamment pour l'activité « recherche ».
- Docteur Daniel Yéprémian, tout récemment retraité aussi, ex médecin de rééducation à la Fondation Poidatz et encore actuellement au SESSAD de Cergy Pontoise. Il est allé au Burundi avec le docteur Carlier et souhaite faire de l'humanitaire et même animer notre groupe de travail humanitaire.

Ces deux nouveaux membres sont élus à l'unanimité.

Modification des statuts de la SESEP

Les statuts de la SESEP doivent être modifiés car le siège social de la SESEP n'est plus au Château de Longchamp où il était historiquement depuis 1947, mais à Antony avec l'accord de la Fondation Poidatz.

Un gros travail a été fait avec madame Deloche et monsieur Rouchié.

Un tableau comparatif entre les anciens statuts et les nouveaux statuts est distribué aux membres du conseil.

Le vote des statuts se fera lors de l'Assemblée Générale extraordinaire.

### 3) ***Rapport financier*** par monsieur Rouchié

Il y a un compte de résultats et un bilan mais qui ne sont plus adaptés à ce que nous faisons maintenant.

*Le compte de résultat 2013* est légèrement positif : on a des **produits** réguliers qui tournent autour de **69 000 €** et qui sont essentiellement un loyer de 40 000 €, des intérêts de placement à hauteur de 10 800 €, un peu plus de 7500 € de dons et 3500 € de subvention) et enfin 7200 € de produits exceptionnels.

Du côté des **dépenses**, on a 26 000 € de charges de personnel (dont une indemnité retraite à hauteur de 9 000 €), 8000 € de charges de fonctionnement, 27 000 € de dons divers (dont 15 000 € au CRMTP) donc **67 000 €** de charges. Ces chiffres qui correspondent à l'activité 2013 vont très nettement évoluer dans les années à venir.

Le bilan est simple, petit et ne présente aucun problème au niveau de la trésorerie.

Les immobilisations sont à 275 000 € (terrain et bâtiments) et la SESEP a des disponibilités à hauteur de 780 000 € auquel il faut enlever 160 000 € représentant une possibilité de retour à l'administration d'une erreur faite à Sarcelles il y a de nombreuses

années. La SESEP a en gros 275 000 € d'immobilisation et 600 000 € de capital disponible placé raisonnablement.

La SESEP est en transition et doit trouver son rythme d'activité.

Les comptes sont adoptés à l'unanimité.

La SESEP vu son chiffre d'affaires, n'a donc plus besoin de commissaire aux comptes et le vote de l'Assemblée Générale suffit pour donner quitus au trésorier.

#### **4) Rapport moral**

Madame Carlier refait un point pour les personnes qui ont rejoint la réunion de l'Assemblée Générale.

La SESEP gère 3 établissements de soins, le CRMTP, le Laboratoire, et le CAFS qui l'un après l'autre ont été repris ou transféré, le laboratoire repris par l'hôpital MIGNOT et le CRMTP et le CAFS ont fait l'objet d'un transfert partiel d'actifs vers la fondation Ellen Poidatz.

Les deux nouveaux objectifs de la SESEP sont maintenant et toujours en accord avec l'article 1 des statuts de la SESEP datant de 1947 :

- Le transfert de technologie c'est-à-dire l'aide et la formation des pays émergents que l'on a choisi plutôt en Afrique à cause de la facilité de communication grâce au français.
- Le soutien à la recherche en neurologie et rééducation du jeune enfant

#### **Le transfert de technologie :**

En Afrique, le docteur Carlier a accompagné une mission d'orthopédie pédiatrique de la Chaîne de l'Espoir conduite par le professeur Wicart qui va depuis plusieurs années opérer au **Bénin** dans un hôpital d'une région très pauvre et très isolée du nord du Bénin dirigé par un religieux italien. Les suites opératoires d'orthopédie sont très difficiles à assurer, et il faudrait les développer et pour cela former le personnel sur place, le docteur Carlier souhaite pour cela un partenariat avec la Chaîne de l'Espoir.

Le docteur Carlier est aussi allée explorer le **Burundi**. Elle a visité en Juin 2013 le pays et les centres de rééducation qui sont très demandeurs d'aide notamment un gros centre d'enfants handicapés mentaux et moteurs à Gitega. Le docteur Carlier y est retournée en Février 2014 avec une mission composée de 4 personnes, elle-même, le docteur Yéprémian, Michel Jarrige, orthoprothésiste à Saint Fargeau qui a déjà fait des missions dans les pays émergents et Hélène Michaud, ergothérapeute du CRMTP qui a apporté beaucoup pour la rééducation cognitive. Le frère Jean de Dieu qui dirige le Centre a une formation de kiné.

Avec l'atelier local, l'équipe leur a fabriqués notamment un lit basculant à la main pour aider à désencombrer certains enfants, une nouvelle sorte de siège moulé etc... Ce sont surtout des enfants entre 6 et 12 ans, et environ 1/3 d'IMC.

Le docteur Carlier et son équipe sont aussi allés dans la capitale Bujumbura où il y a un unique médecin de rééducation qui a inauguré un centre national de kinésithérapie et réadaptation le mois dernier et ce médecin est plein de projets. Le docteur Carlier pense qu'en allant régulièrement les voir, on peut réellement avoir une action et les aider, à la fois moralement puis petit à petit une fois la confiance installée, techniquement.

Une nouvelle mission est prévue en novembre puis il est prévu d'y aller deux à trois fois par an à partir de 2015 pour réellement les soutenir.

Pour en finir avec l'Afrique, un autre projet vient de ressortir, la SESEP serait chargée de parrainer un stagiaire du Niger (subventionné par l'institut Pasteur et la fondation Total) pour le former à la rééducation à la Fondation Poidatz. Monsieur Grossoeuvre propose de le loger pendant la durée du stage s'il se passe à Antony. Sachant que le risque en Afrique est souvent que les stagiaires ne veulent pas repartir, il est prévu des stages itératifs, courts ou moyens. Et de prendre un professionnel déjà bien impliqué là bas, probablement kinésithérapeute ou pédiatre.

**Le soutien à la recherche** en matière de handicap moteur et de rééducation :

Madame Carlier rappelle que le conseil d'administration a voté lors de la réunion précédant cette assemblée une participation de 20 000 €/an (pendant 2 ans) à l'appel d'offres de la Fondation Motrice concernant la recherche sur la paralysie cérébrale. Le conseil scientifique de la fondation motrice sait que la SESEP souhaite que cela aille à des projets concernant la rééducation et le jeune enfant. Le conseil d'administration de la SESEP souhaite être tenu au courant des réponses à l'appel d'offres et notre représentant au conseil d'administration de la fondation nous en tiendra informés.

Le docteur Carlier désire soutenir également des programmes émergeant des établissements de la Fondation Poidatz. Il y a à la Fondation Poidatz un « pôle recherche et innovation » qui s'attache à construire des projets de recherche et à les présenter ensuite à des instances qui ont des conseils scientifiques mais la SESEP pourrait en amont les aider à monter leurs projets. La SESEP compte y consacrer une somme chaque année également.

Madame Carlier passe la parole à monsieur Chatelin pour parler maintenant de la Fondation Motrice dont nous sommes membre fondateur depuis 2005, et auprès de qui nous souhaitons donc devenir partenaire actif de chaque appel d'offres.

Monsieur Chatelin :

« Je vous remercie de m'avoir invité à votre assemblée ce qui je pense est une bonne manière de mieux se connaître. Je vous remercie aussi de votre intérêt continu pour notre action de recherche.

Je vous rappelle les missions de la Fondation Motrice, qui sont premièrement le soutien à la recherche et deuxièmement la contribution à la diffusion des bonnes pratiques. Nous sommes depuis 2 ans maintenant dans un travail autour de la Fondation elle-même qui a été reconnue d'utilité publique en 2006 pour lui donner plus de force. La Fondation était engagée tout d'abord dans un programme d'appel à projets blanc dont le thème était la paralysie cérébrale mais sans identification plus précise. Ce programme a fonctionné pendant 6 ans, il y a donc eu 6 appels à projets blancs. A partir des années 2011, le conseil d'administration a défini des thèmes prioritaires et dans ces thèmes prioritaires 2 programmes ont été mis en place autour de la douleur d'une part et autour des troubles cognitifs (PACE – Perception Action Cognition relation avec l'Environnement) ce programme a été financé pendant 3 ans et a donné lieu à certains travaux.

La Fondation a investi l'argent qu'elle recevait ainsi qu'une partie de sa dotation pour être reconnue en tant qu'acteur scientifique sur ces sujets, et je crois qu'au point de vue du soutien financier nous sommes le seul acteur en France et un des rares en Europe dont la vocation exclusive soit le soutien à la recherche sur l'infirmité motrice cérébrale.

Depuis 2 ans, nous travaillons sur 2 choses :

1) notre situation financière, la pérennité de nos ressources et l'organisation de la Fondation. Nous étions une structure qui reposait sur le bénévolat du conseil d'administration : celui-ci continue d'agir pour définir la stratégie de la Fondation et la représenter, mais nous sommes en train d'évoluer en développant l'équipe de la Fondation avec un directeur bénévole présent 3 jours par semaine et une équipe de 5 personnes bénévoles (1 chef de projet scientifique, 1 pour la coordination, 1 pour la documentation, 1 pour les financements spécifiques) et depuis cette semaine 1 médecin avec expérience neurologique qui vient de l'Industrie Pharmaceutique financé par SANOFI et qui va avoir pour mission de développer nos relations scientifiques et l'organisation de notre action dans ce domaine.

2) nous avons renouvelé notre Conseil Scientifique à la fin de l'année dernière et Marc Tardieu en est notre nouveau Président pour 2 ans avec l'idée que la Fondation fasse des choix clairs.

Le nouveau Conseil scientifique se compose de

Marc Tardieu, neuro-pédiatre et Président

Jean Michel Gracies, chef de service de médecine physique et de réadaptation à Créteil

Olivier Baud, chef de service de néo-natologie à Robert Debré

Joël Fluss, neuro-pédiatre à Genève

Javier de la Cruz, épidémiologiste espagnol

Ingeborg Krageloh-mann, neuro-pédiatre à Tübingen, spécialiste de renommée mondiale de la paralysie cérébrale, qui est la seule du précédent conseil

Sylvain Brochard, premier de la nouvelle génération des médecins de médecin physique et de réadaptation à être nommé Maître de conférences des Universités à Dresde

Etienne Jacotot, neuro-biologiste qui travaille sur la mécanique des lésions cérébrales à la naissance

Valérie Achache, kinésithérapeute et ingénieur du laboratoire d'analyse de la marche de Saint Maurice.

Et une nouveauté de cette année, un parent qui participe aux délibérations du conseil scientifique, c'est un médecin qui s'appelle Eric Bérard.

Au niveau de nos ressources : ce n'est pas notre vocation première mais notre action n'a de sens que si nous pouvons trouver des moyens.

Notre situation financière a fait des progrès puisque notre exercice 2012 a été bénéficiaire de 200 000 € et celui-ci d'un peu plus de 160 000 €, nous devrions donc à la fin de cette année avoir reconstitué notre dotation au niveau statutaire.

Au niveau des moyens, notre ressource principale reste encore actuellement des dîners de gala, nous en avons 2, l'un organisé avec notre parrain le fils aîné de Caroline de Monaco et l'autre organisé dans le monde de la parfumerie grâce à un de nos administrateurs et nous avons dégagé l'an dernier environ 300 000 € de bénéfice, c'est environ la moitié de nos recettes.

Notre deuxième thème de développement est celui du sport, la Fondation Motrice est mobilisé autour de la « course des héros » (pour pouvoir courir il faut avoir collecté un minimum de 250 € autour de soi, notre plus gros collecteur avait réuni 25 000 €), cette course se passe avec des gens que l'on connaît mais nous avons aussi un partenariat avec un professionnel de ce sujet. C'est un investissement de 65 000 € pour nous cette année mais nous espérons en récolter à la fois des fonds et des fidèles.

Ces revenus ont un sens pour nous permettre de financer notre appel à projets. Le prochain, qui est diffusé demain, est doté d'un budget de 300 000 €. C'est un appel à projets très vaste sur la thématique de la douleur, du développement cognitif, du vieillissement cellulaire.

Nous souhaitons rentrer aussi dans une logique de partenariat autour de prix et de bourses, la première que nous avons inaugurée il y a quelques années était avec la société TFWA (taxe free world association) qui soutient des projets sur la douleur. La SESEP va être la deuxième et cela a un sens fort puisque c'est un de nos fondateurs qui décide de s'engager au-delà de sa dotation de départ et c'est une mécanique qu'il faut que nous mettions en place ensemble. Nous avons convenu avec Marc Tardieu que cette année, nous allons choisir dans les projets qui se présentent, ceux qui peuvent rejoindre les centre d'intérêt de la SESEP. On peut peut-être proposer au CA de la Fondation Motrice d'avoir un abondement

sur ces prix là. C'est une logique qu'on essaye aussi de proposer à la Fédération française des Associations d'Infirmes Cérébraux, leur proposer de fédérer les soutiens par exemple autour d'un prix des familles. C'est plus mobilisateur de proposer une thématique à nos partenaires.

Une petite remarque de ma part, je vois qu'en matière de prévention les choses semblent bouger :

- la réfrigération cérébrale (par petits casques) semble réduire de 30% la fréquence des lésions cérébrales et du handicap consécutif à des accouchements à terme mais compliqués d'enfants ayant souffert d'asphyxies néo-natales
- Stéphane Maré a présenté lors d'une réunion à Reims de la société française de neuro-pédiatrie il y a quelques mois, des résultats montrant qu'en matière de grande prématurité, la fréquence du déficit moteur est en train de chuter de façon considérable, ceci est lié à la réanimation, aux sels administrés (sulfate de magnésium) de façon préventive ; par contre la fréquence des troubles cognitifs reste la même (cela sera présenté au colloque prochain de LFM)

Ce que j'observe aussi en tant que parent impliqué dans des associations, c'est une démarche autour de recommandations de bonnes pratiques. J'ai participé à la démarche du NICE (National Institute for Clinical Excellence) qui est la haute autorité de santé britannique qui définit dans quelles conditions les moyens financiers britanniques sont alloués et ils ont une démarche autour du développement de recommandations pour la paralysie cérébrale et une autre organisation savante l'European Academy of Childhood Disability voudrait aussi rentrer dans une logique de développement de recommandations internationales pour la prise en charge, l'accompagnement, le traitement de la paralysie cérébrale et donc il y a certainement un effort de rationalisation des pratiques mais aussi au préalable de revue générale des connaissances dans ce domaine et d'identification de thèmes de travail complémentaires.

Le conseil scientifique de la Fondation a donc proposé un nouvel appel à projets blanc et il a proposé d'organiser un nouveau colloque en Mars 2015 sur une journée et demi, à l'Institut Pasteur. Plusieurs thèmes ont été évoqués par le CS : - douleur – prévention – nouvelles approches en remédiation et robotique – imagerie, pronostic évolutif et neuro-psychologie expérimentale et sans doute 2 ou 3 conférences plus larges, une autour de motricité et cognition et une avec Alexandre Jollien sur les liens du philosophe et de la vie des personnes.

Madame Carlier rappelle que le CA a voté 20 000 € pour le conseil scientifique et 2 500 € pour le colloque.

Elle remercie Monsieur Chatelin.

Madame Carlier ouvre l'Assemblée Générale extraordinaire, (30 pouvoirs ont été donnés au docteur Carlier)

- 1) vote sur la modification des statuts – aucune opposition, aucune abstention – la modification est acceptée à l'unanimité
- 2) quelques modifications étant encore à apporter au règlement intérieur de la SESEP, le vote est remis à une prochaine assemblée générale de la SESEP à la rentrée

Madame Carlier remercie l'Assemblée et lève la séance à 17 heures 30.