

ASSEMBLEE GENERALE DE LA SESEP

DU 8 JUIN 2016

Présents : Madame le docteur J.C.Carlier, Présidente, 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 Docteur J. Rouessé, Monsieur le professeur M. Tardieu, Monsieur Watier, Monsieur le docteur Yéprémian, Monsieur le docteur Zucker. Un nouveau membre, Monsieur Parmentier.

Absents ou excusés : Madame Deloche, Secrétaire-Générale, Monsieur le professeur F. Thépot, Monsieur le professeur Wicart.

La séance est ouverte à 14 heures au CRMTP sous la présidence du docteur Carlier.

Point 1 de l'ordre du Jour : approbation de la séance de l'Assemblée Générale du 15 Juin 2015.

Monsieur Guillaumat remarque qu'il était question de faire venir au CA les belges lauréats de la bourse LFM dont le Professeur Lejeune, qu'en est-il ?

Madame Carlier répond qu'elle avait prévu de faire une après-midi scientifique avec l'aide de monsieur Desailly et que cela n'a pas pu être mis sur pied. Pour l'instant Madame Carlier n'a contacté que le premier (de 2014) le professeur Lejeune, sans arriver à trouver de date commune, une solution aurait été qu'il vienne juste faire un exposé au Conseil d'Administration de Juin mais c'est pour lui une période impossible à cause des examens. Du coup, Madame Carlier va essayer avec Monsieur Desailly d'en faire venir deux et d'élargir le public.

Le procès-verbal est accepté.

Point 2 : renouvellements

Il s'agit de madame le docteur Kalifa, madame le docteur Trocellier, monsieur Jamet, monsieur le professeur Tardieu et monsieur le professeur Wicart. Monsieur Wicart ne vient

- 2 -

jamais et ne répond pas non plus aux mails, faut-il le reconduire ? Etant donné que le nombre maximum de membres dans le conseil n'est pas atteint, monsieur Wicart peut rester dans le conseil car son avis peut être précieux même s'il ne vient pas siéger car trop occupé.

Tous les autres membres se représentent et sont réélus à l'unanimité.

Madame Carlier présente un nouveau candidat, Thierry Parmentier, médecin retraité depuis peu. Il habite Antony et porte un intérêt certain à l'humanitaire même s'il n'est pas dans la rééducation.

Monsieur le docteur Parmentier se présente :

« j'ai été médecin gastro-entérologue pendant 35 ans à Antony et parallèlement depuis 1995 médecin de soins palliatifs à Montsouris. Je suis à la retraite depuis 2 ans. J'ai un intérêt certain pour l'humanitaire tempéré par le fait que les ex médecins faisant de l'humanitaire, ce n'est jamais très bien parce que cela sort un peu de leur compétence et du temps qu'ils peuvent y consacrer. C'est pour cela que ce que me propose Jeanne Charlotte m'intéresse car c'est en relation avec l'humanitaire et la médecine même si mon dernier stage de pédiatrie date de 1970 à Trousseau ! Je pense qu'il me faudra un peu de temps pour comprendre les rouages de votre association. J'ai fait 3 missions humanitaires médicales à Madagascar, cela m'a rendu pessimiste sur la mission ponctuelle d'un médecin dans l'humanitaire, je pense qu'il faut une structure pour avancer »

Monsieur Parmentier est élu au CA de la SESEP à l'unanimité et fera partie du petit groupe de réflexion sur l'humanitaire dans le cadre de la SESEP.

Point 3 : rapport moral

A. LES ACTIONS DE LA SESEP EN AFRIQUE

LE BURUNDI :

- la SESEP a entrepris deux types d'action, d'une part au Centre de MUTWENZI à Gitega avec le Frère Jean de Dieu qui est très heureux des formations que la SESEP apporte en kinésithérapie, orthophonie, et en consultations de médecine.
- La SESEP a aussi commencé des formations à BUJUMBURA, la capitale, pour des gens venant de différents centres pour handicapés de province. Mais ça c'est un peu en stand-by faute de quelqu'un localement pour l'organiser.

Le problème est maintenant politique avec une révolution interne. La SESEP a donc annulé avec regret deux précédentes missions, mais en envisage une nouvelle.

Madame Carlier avait demandé aux membres leur avis sur le fait de retourner au Burundi, même devenu « orange », les membres sont d'accord (12 voix sur 15 votants) pour une mission si l'ambassadeur sur place au Burundi l'avalise et à condition de bien respecter les

précautions qu'il préconiserait. L'ambassadeur recommande de ne circuler que de jour et d'aller directement à Gitega, mais confirme que les occidentaux ne sont pas menacés personnellement.

Une mission part donc samedi 18 pour une semaine à Gitega avec 5 personnes dont 3 y sont déjà allés. Il y a cette fois-ci le docteur Véronique Leroy-Malherbe pour étudier les troubles des apprentissages, c'est la grande demande actuelle du Frère Jean.

L'équipe part avec quelques ordinateurs portables pour les professionnels mais aussi pour éventuellement les enfants.

Le docteur Yéprémian décrit les troubles des enfants du Burundi comme très différents de ceux que l'on rencontre chez nous.

Pour poursuivre avec l'humanitaire, Madame Carlier désire parler de la convention de mission notamment pour ceux qui partent bientôt :

- Faut-il leur faire payer la cotisation de 20 euros ? monsieur Rouchié trouve que c'est bien
- Responsabilité de la SESEP : la SESEP n'est responsable de rien, ils partent sous leur propre responsabilité, et la SESEP prend en charge tous leurs frais même les assurances qu'ils veulent prendre. Ils sont conscients des dangers qu'ils prennent et dont la SESEP les avertis (notamment après avoir pris l'avis de l'ambassadeur du Burundi pour le voyage qui vient) ils signent alors cette convention de mission déchargeant la SESEP. C'est juridiquement valable puisqu'ils sont bénévoles. Madame Carlier leur signe un ordre de mission pour avoir un visa.

NIGER :

La SESEP a donc accueilli un stagiaire, ADAMA, qui est reparti et qui a beaucoup de mal à faire évoluer la prise en charge des enfants cérébro-lésés. Une nouvelle salle pédiatrique a été construite pour accueillir le matériel qui va arriver mais le plus dur pour lui est de mettre en place des réunions pour former le personnel notamment les kinés, pour apprendre aux familles comment utiliser le matériel. Il a fini par nous avouer que l'hôpital a pour but surtout de traiter l'« aigu », chirurgie, accidents de voiture par exemple, qui sont très nombreux et ces enfants passent après. Il faut donc essayer de l'aider : deux de ses assistants vont venir à leur tour, sur le projet TOTAL, Madame Carlier est en train d'organiser des stages.

Le Niger est aussi un pays « orange c'est-à-dire à risque » notamment à cause de Bokoharam et cela concerne directement les occidentaux, Marc Tardieu le sait mais il y est quand même allé, au début du projet, dans les mêmes conditions et en respectant des

consignes de sécurité très strictes. Alors si l'accord est donné par l'ambassadeur, pourquoi ne pas envoyer Alain Jouve et un médecin MPR comme formateurs à Niamey.

BENIN :

La SESEP a fait une mission exploratoire avec Alain Jouve au mois de Mars qui a montré une prise en charge du handicap très intéressante qui s'appelle « le programme national de réadaptation à base communautaire » (PRBC) coordonné à partir du Ministère de la Santé avec 37 antennes dans le pays où ils forment les gens de terrain qui sont des aidants –familles ou autres – pour aider les enfants handicapés. Ils ont deux kinés formés qui comme dans les autres pays ne sont pas sur le terrain mais devant leur ordinateur. Il semble qu'ils soient actuellement en panne de formateurs.....donc c'est dans les cordes de la SESEP de former des formateurs.

Il y a un crédit formation à l'Ambassade qui pourrait être utilisé et la demande en a été faite, on attend la réponse.

Il y a aussi une école de kiné importante pour le pays et toute une partie de l'Afrique où on pourrait aussi faire des cours. Il y a aussi et surtout un service de Médecine Physique et Réadaptation au CHU, avec un Professeur de MPR, le Professeur Toussaint KPADONOU et toute une équipe de kinés dont on ne perçoit pas bien le rôle envers le PRBC, ni sur la prise en charge des enfants IMC de Cotonou. Mais il y a manifestement des compétences, notamment une des kinés du CHU Josiane qui a présenté à Alain Jouve des enfants pour leur fabriquer des installations en plâtre (elle avait elle-même acheté le plâtre) et posait d'excellentes questions.

Monsieur Guillaumat demande si on ne peut pas plutôt faire les formations en France,

Madame Carlier répond que ce n'est pas simple quand il y a déjà beaucoup de demandes de stagiaires français car il y a peu de sites où on fait du handicap pédiatrique et le stagiaire africain a une pratique un peu différente. Trouver des terrains de stage pour eux, toujours en surnombre, est très délicat et on ne peut pas les multiplier. Saint Fargeau notamment a fait un très gros effort, s'est montré très accueillant, et s'appête à recommencer, mais c'est une vraie surcharge si on veut le faire bien. Une hypothèse, quand on aura bien pris nos marques au Bénin, et si on

n'ose pas aller au Niger, serait de faire venir à nos formations à Cotonou quelques collaborateurs d'Adama. Mais on n'y est pas.

Monsieur Yéprémian estime qu'il faut repérer les personnes susceptibles non seulement d'apprendre mais aussi de retransmettre le savoir.

Madame Carlier parle de Sœur Lucile qui est du Burkina-Faso qui devrait partir dans un centre IMC en Mauritanie et qui voudrait venir en France se former. Alain Jouve est prêt à la prendre 4 mois à Roanne, il faut ensuite lui trouver des stages car elle doit rester un an. Elle résidera dans des Congrégations. La SESEP n'aura rien, ou peu, à payer, mais est en train de s'employer à lui trouver justement, à elle aussi, des stages.

- 5 –

VIETNAM :

Un petit lien quand même avec l'Afrique

La Chaîne de l'Espoir qui s'occupe surtout de chirurgie cardiaque, a décidé d'introduire de la chirurgie cardiaque dans les CHU africains en formant les chirurgiens et comme c'est compliqué de faire former les africains en France, ils ont décidé de les faire former par des équipes asiatiques et notamment de Ho Chi Minh qui ont d'excellentes équipes.

Actuellement 6 personnes de Dakar se font former à Ho Chi Minh et c'est Martine Monod-Broca qui fait le lien.

A propos de l'IMC au VIETNAM, il y a une association française qui s'appelle l'APPEL Lorient qui intervient beaucoup au Vietnam, c'est intéressant car pour travailler au Vietnam maintenant il faut un numéro d'autorisation « agrément PACCOM » et la SESEP pourrait y aller sous le chapeau de cette association. L'APPEL s'occupe de pédiatrie et surtout de néo-natologie (prévention maternelle et infantile), ils ont essayé de mettre en place des sortes de CAMSP (centre d'action médicale sociale précoce) où l'on fait du dépistage et de la prise en charge précoce du handicap, notamment dans la ville de RACH-GIA (petite ville au fond du delta du Mékong ni anglophone ni francophone, loin des progrès de la capitale) : Et là, à Rach Gia, l'APPEL-Lorient « cale », n'a personne pour cette mise en place de CAMSP, et est venu nous chercher pour nous demander si nous le ferions. C'est sûrement compliqué, ne serait-ce que la langue mais madame Carlier qui a fait il y a longtemps d'autres missions de pédiatrie à Tra Vinh, une ville pas très loin, a peut-être des solutions.

Martine Monod-Broca est allée explorer à l'occasion d'un de ses séjours à Ho Chi Minh avec les sénégalais, et a trouvé un hôpital vieux, sale et délabré, et n'a pas pu

rencontrer le directeur ni les médecins faute d'avoir envoyé un dossier suffisamment à l'avance (pays encore très bureaucratique).

Madame Carlier est allée à l'AG de L'APPEL-Lorient et doit rencontrer le Président, Gildas TREGUIER la semaine prochaine.

B. LE SOUTIEN A LA RECHERCHE MEDICALE

• LA FONDATION MOTRICE

Monsieur Tardieu qui n'est plus au Conseil scientifique mais au Conseil d'administration de LFM, prend la parole pour dire que LFM vient de lancer son nouvel appel d'offres semblable au précédent, avec deux volets, un appel d'offres « rééducation pure » et l'autre plus « général ».

Pour les années suivantes, ils aimeraient entreprendre une grosse action sur 2 ans plutôt que sur un an, c'est en réflexion.

Le remplacement de monsieur Rappaport est acté.

• LE POLE RECHERCHE ET INNOVATION

Madame Carlier passe maintenant la parole à monsieur Desailly.

• 6 -

Monsieur Desailly distribue un compte-rendu de la synthèse 2015 de l'activité du Pole Recherche et Innovation.

Monsieur Desailly a fait figurer dans le document 2015 le recrutement de l'Attaché de Recherche Clinique qui s'est concrétisé début 2016 grâce à l'aide de la SESEP. Cette attachée est très dynamique et cela favorise déjà l'avancée des projets de la Fondation. Elle est recrutée en CDI à mi-temps, l'autre mi-temps elle est kiné à la Fondation Ellen Poidatz.

Cf COMPTE-RENDU Monsieur Desailly.

C. LE SOUTIEN DE LA SESEP A SES ANCIENS ETABLISSEMENTS

Madame Carlier donne la parole à Monsieur Watier :

LE CAFS – CENTRE D'ACCUEIL FAMILIAL SPECIALISE de Sarcelles : c'est long et difficile mais cela avance petit à petit. C'est à la base une structure qui accompagne 50 enfants (agrément officiel) mis cette structure étant déficitaire, l'ARS plutôt que d'augmenter le budget, préfère réduire le nombre d'enfants accueillis à 38.

- Aujourd'hui le CAFS accueille 32 enfants avec un projet à 35 en fin d'année, l'objectif étant bien sûr 38
- L'équipe a été renouvelée et un nouveau psychiatre arrive prochainement, c'est une jeune fille sortant d'école, très agréable. Il reste la psychologue mais qui s'est bien réintégrée à la nouvelle équipe.
- Bon espoir donc d'intégrer le CPOM de la Fondation fin 2017.
- Monsieur Watier explique aussi que la règle a un peu changé car les enfants ne partent plus en vacances avec leur famille d'accueil mais avec une autre famille, ce qui diminue le coût car la famille touchait les congés payés plus la garde de l'enfant. Les familles d'accueil apprécient beaucoup cette équipe soutien qu'elles n'ont pas au Conseil Départemental.

Et la structure est cette année excédentaire financièrement, ce qui est rassurant.

Madame Trocellier demande quelles sont les pathologies actuelles ?

Monsieur Watier lui répond que ce sont des enfants à pathologies somatiques auxquelles s'ajoute un problème social.

Madame Carlier donne la parole maintenant à monsieur Jamet pour parler du CRMTP d'ANTONY

LE CRMTP :

Le projet de construction se termine avec seulement trois semaines de retard, programmation de fin de travaux mi-juillet.

Tout s'est déroulé dans de bonnes conditions les résultats sont agréables, la réaction des équipes et celle des enfants est positive : agrandissement de 9000 mètres carrés, plus de lumière, plus de couleur, plus d'intimité. Les enfants ont gagné en qualité de sommeil dans ces nouveaux locaux. On remarque aussi plus de respect des lieux et un meilleur rangement.

- 7 -

Au niveau de l'activité :

- elle était en déclin depuis quelques années, cela s'est stabilisé. Le CRMTP a des ouvertures très intéressantes, notamment avec le réseau neuro-sphinx de Necker et le CRF, ce qui permet d'avoir des patients porteurs de spina-bifida, ce que le CRMTP n'avait plus depuis quelques années.
- Aujourd'hui, le CRMTP a 45 lits et places mais plutôt 55 enfants dont 15 spinas et une forte pression de Necker pour en admettre plus, ce qui posera des problèmes d'arbitrage. Le CRMTP a aussi une quinzaine d'enfants polyhandicapés pris à l'époque où il y avait une baisse d'activité.

- Le CRMTP est actuellement en T2A partielle (20% en 2017 jusqu'à 100% dans 5 ans). Or le PMSI qui sert de repère pour cette T2A est renseigné depuis 10 ans, l'est-il bien et est-ce que cela permettra au CRMTP de vivre convenablement d'autant que parallèlement les charges ont été majorées par les 1000 M2 de la construction.

Monsieur Guillaumat estime qu'il faut un médecin DIM (Département d'Information Médicale) mais le CRMTP n'a qu'un petit temps à lui proposer.

- Monsieur Jamet fait remarquer qu'aujourd'hui la population d'enfants accueillis à Antony est beaucoup plus fragile que les vingt dernières années où on avait à faire à de l'orthopédie pure, les enfants ont aujourd'hui d'ailleurs un taux de morbidité important et le fait que le CRMTP soit confronté d'ailleurs à des décès n'est plus du tout exceptionnel (1 à 2 par an). Cela demande aussi à former en permanence le personnel.
- Pour conforter son activité, le CRMTP se tourne vers une activité extérieure : hôpital de jour (il y a un rééquilibrage entre l'hôpital de jour et l'hospitalisation complète qui a déjà diminué depuis quelques années) journées de bilan, UMOVE avec les consultations avec monsieur Desailly.
- En ce qui concerne les équipes, il existe des difficultés pour recruter des orthophonistes (le CRMTP vient d'en recruter deux sortant d'école) elles vont surtout dans le libéral. Pour le reste les équipes sont assez stables, hormis pas mal de maternités.

Madame Carlier remercie monsieur Jamet et va parler maintenant du Comité d'Action Sociale.

LE COMITE D'ACTION SOCIALE (à peu près 3 000 à 4 000 € par an)

- La SESEP subventionne à la demande de l'assistante sociale des familles qui ont des difficultés :

En 2015 les « bouchons de l'espoir » ont donné à la SESEP un petit fauteuil roulant manuel extrêmement maniable pour un enfant de 1 an et la SESEP a apporté un complément pour l'achat

Une installation de bain pour un enfant qui rentre chez lui (800 €)

- 8 -

Un vaccin pour la fièvre jaune pour un enfant arrivé directement en post-natal de sa Guyane natal et qui devait être vacciné avant de rentrer chez lui

Des billets SNCF pour rapprochement familial

MAGIC : médiation animale pour le contact animal-enfant

Un petit budget aussi pour financer l'activité toxine

La SESEP a financé aussi la fresque qui a été peinte sur le pignon de l'école qui donne sur l'aire de jeux.

DINER DE BIENFAISANCE DU ROTARY ANTONY-SCEAUX et LONGJUMEAU pour l'aire de jeux du CRMTP

Madame Carlier tient à remercier chaleureusement les rotary d'Antony et de Longjumeau car Ils ont été extraordinaires et ont permis de récolter plus de 35.000 €, eux les membres, et la Fondation Rotary, et des entreprises sollicitées, le Crédit Agricole d'Antony a donné 6 000 € par exemple. Il y a eu aussi un dîner avec achat de billets pour participer suivi d'une tombola avec vente aux enchères (monsieur Rouchié a lui-même offert des vins).

Cet argent est donc pour l'aire de jeux dont l'inauguration aura lieu mardi prochain et l'inauguration des nouveaux locaux à la rentrée.

Il y aura un article dans le bulletin journal d'Antony.

Les liens que nous entretenons avec les rotary ont été relancés par l'émission de Michel Drucker à laquelle madame Carlier a participé avec Carla Bruni.

Monsieur Jamet est maintenant en relation avec le Lyons Club qui a lui aussi offert 2 000 € et dont l'équipe est très dynamique.

Avant de passer la parole à monsieur Rouchié pour son rapport financier, madame Carlier demande aux membres du CA de se mettre à jour de leur cotisation.

Point 4 : rapport financier de monsieur Rouchié

3chiffres :

Les dépenses : 98 000

Les recettes : 111 000

Donc résultat positif mais il faut savoir que les dépenses ont augmenté puisque elles sont passées de 57 000 à 98 000 ce qui prouve que l'activité a augmenté. Les recettes ont également augmenté puisqu'elles sont passées de 63 000 à 111 000 et que le résultat est toujours positif mais les années à venir risquent d'être plus dépensières, donc sans doute négatives.

Monsieur Rouchié se réjouit de ce que les dépenses de fonctionnement soient faibles de l'ordre de 10 000 € et à peu près 10% de dépenses, ce qui est très raisonnable.

• 9 -

Les opérations affectées qui sont les opérations pour lesquelles il y a un financement qui est lui-même affecté à une dépenses : on y trouve une partie du conseil général, le rotary, le don de 17 000 € de monsieur Malek Bouty, parlementaire, ancien patient d'Antony, les opérations Niger où l'argent ne fait que transiter par la SESEP car financées par TOTAL ;

Dans les opérations purement financées par la SESEP : l'année dernière il y a eu La Fondation Motrice à hauteur de 25 000 € en recherche, UMOVE à hauteur de 15 000 €, l'humanitaire a été beaucoup plus faible que ce n'était espéré 8 285 € (essentiellement le BURUNDI)

Au niveau des ressources : les ressources affectées (TOTAL, le ROTARY, la dotation du parlementaire et la subvention) pour 36 000 € - des dons et subventions à hauteur de 20 000 € dont un don exceptionnel qui était le legs de madame Porché de 8 674 €, les intérêts du patrimoine pour 10 600 €, le loyer de 40 000 € et une reprise de provisions de 3 600 €.

A propos du loyer : une association comme la SESEP se mesure à son activité donc ses charges et ses dépenses mais aussi à la façon de les financer c'est-à-dire ses recettes :

- Une association peut dépenser, avoir des déficits mais l'association agit
- Une association peut être frileuse, conservatrice et ne pas faire de déficit mais il n'y a pas d'action
- Ou alors on peut être travailleur et efficace augmenter les ressources et augmenter les actions

Aujourd'hui la SESEP est plus dynamique qu'efficace, puisqu'une partie encore importante reste à financer proprement.

Plusieurs pistes de réflexion se présentent : les intérêts n'ont pas beaucoup augmenté, le loyer versé par le CRMTP est toujours versé pour 2017 et une discussion va s'engager pour les années à venir.

Pour les dons et subventions non affectées, c'est un travail de fourmi. La SESEP reçoit environ 10 000 € chaque année de donateurs, ce sont des petits dons dispersés....

Quand à « l'affecté », c'est trouver de l'argent pour des opérations données, comme le Rotary pour le projet de l'aire de jeux ou l'opération TOTAL qui est aussi très bien.

TOTAL aussi c'est très bien.

Monsieur Rouchié pense qu'il faut aller voir des entreprises avec des petits projets précis.

Le bilan est formidable : des immobilisations corporelles (terrain + bâtiments) pour 275 731 € largement sous évaluées mais louées via un bail emphytéotique à 30 ans, pas de dette, et une situation nette hors immobilier de **700 000 €** en placements à court terme peu risqués. La SESEP peut l'utiliser pour financier ses possibles déficits mais doit aussi chercher à être dynamique et à trouver de l'argent ailleurs.

Monsieur Zucker demande comment on va utiliser ces 700 000 € ?

- 10 -

Monsieur Rouchié répond que sur les deux ans à venir, la SESEP s'autorise un déficit de 60 000 €. Donc dans deux ans si la SESEP ne fait pas de rentrée elle aura 60 000 € de moins dans son budget et ainsi de suite chaque année, dans 20 ans la SESEP aura alors dépensé tout son capital. L'argent étant placé sans risque, il rapporte 10 000 € par an.

Madame Carlier remercie monsieur Rouchié.

Madame Carlier fait voter le rapport moral : humanitaire et recherche : vote à l'unanimité.

Puis vote du rapport financier : vote à l'unanimité.

Point 5 : approbation des nouveaux statuts de la SESEP

Madame Carlier a envoyé les nouveaux statuts aux membres du conseil.

Monsieur Watier a eu une inquiétude « s'assurer que l'activité soin puisse se pérenniser sur ce site après nous », il craint que les baux et le traité de transfert d'actifs que nous avons signé ne soient pas suffisamment explicites et protecteurs pour l'activité du CRMTP sur ce site. Inquiétude en particulier sur la pérennité de la location des locaux de la SESEP au CRMTP, par un conseil d'administration autre que celui d'aujourd'hui et qu'il fallait prévoir le cas d'une vente et le cas où la Fondation n'aurait pas les moyens de racheter les locaux du CRMTP. Il va donc peut-être falloir rajouter cette clause jusque dans les statuts. Nous allons confier le problème à nos avocats. Madame Carlier ne veut surtout pas non plus que nos successeurs puissent faire n'importe quoi.

Le vote des statuts va donc être reporté au prochain conseil.

Madame Carlier remercie les membres du conseil et clôture la séance.