



Procès-Verbal de l'Assemblée Générale du groupe Fi-LMC
Mercredi 18 Octobre 2023
Châteauform « Les Jardins de Saint-Dominique » - Paris

Présents : Dr Vincent ALCAZER, Dr Shanti AME, Pr Marc BERGER, Dr Jean-Michel CAYUELA, Dr Aude CHARBONNIER, Dr Jean-Claude CHOMEL, Dr Hugues de LAVALLADE, M. Alexandre DELOIRE, Dr DUBRUILLE Viviane, Dr Stéphanie DULUCQ, Pr François GUILHOT, Dr Joëlle GUILHOT, Dr Sandrine HAYETTE, Dr Françoise HUGUET, Dr Hyacinthe JOHNSON-ANSAH, Dr Laurence LEGROS, Dr Jixing LIU, Pr François-Xavier MAHON, Mme Barbara MANNEVY, Dr MARTINIUC Juliana, Pr Mauricette MICHALLET, Pr Frédéric MILLOT, Dr Franck NICOLINI, Dr Corentin ORVAIN, Dr Amélie PENOT, Dr Philippe QUITTET, Dr Delphine REA, Pr Catherine ROCHE-LESTIENNE, Pr Philippe ROUSSELOT, Dr Lydia ROY, Dr Marion SIMONET-BOISSARD, Dr Isabelle TIGAUD, Pr Michel TULLIEZ.

Excusés : Dr Marie BALSAT, Dr Emilie CAYSSIALS, Dr Pascale CONY-MAKHOUL, Dr Gabriel ETIENNE, Mme Rachel PARRAT, Dr Gabrielle ROTH-GUEPIN.

L'an 2023, le 18 Octobre à 14h00, les membres de l'association France Intergroupe de la Leucémie Myéloïde Chronique (Fi(®)-LMC), dont le siège social est situé à l'institut Bergonié, 229, Cours de l'Argonne, 33 000 BORDEAUX, se sont réunis en assemblée générale ordinaire dans les locaux du ChâteauForm « Les Jardins de Saint-Dominique » à Paris, sur convocation du Président par mail un mois à l'avance, conformément aux dispositions des statuts.

Il a été dressé une feuille de présence et il existe un enregistrement attestant de la participation des membres ayant assisté à la réunion. Le Docteur Franck NICOLINI préside la séance en sa qualité de Président. La secrétaire constate que les membres présents et représentés sont au nombre de 33, au-dessus du quorum des 30 % de cotisants, et qu'en conséquence l'assemblée peut valablement délibérer.

Rapport Moral du Président – Dr Franck NICOLINI :

Rappel des 3 axes de progression définis pour cette mandature (2022-2025) :

- Finalisation de la refonte du site internet du groupe Fi-LMC
- Base de données nationale sous l'égide du Fi-LMC
- **Recherche clinique, translationnelle et biologique sur la LMC**

I - Le site internet du groupe :

- Gestion assurée par SITEO, Barbara MANNEVY et le bureau du CA
- Lancement du site définitif en Janvier 2023
- Financement Fi-LMC exclusivement

En pratique :

- Ouverture de l'adhésion et du règlement de la cotisation en ligne depuis 2023
- Mise en ligne des recommandations du groupe
- Informations spécifiques (agendas des réunions, évènements du groupe, etc ...)
- Comptes-rendus et photos des réunions

Evolutions prochaines :

- Mise en ligne de courtes vidéos d'information sur des sujets spécifiques destinées aux non spécialistes (projet porté par le Dr Shanti Amé). Avec le soutien non interventionnel fléché du Laboratoire Pfizer
- Lien vers la visioconférence Avis d'Experts LMC *via* le site

II - Le registre national en partenariat avec le CHU de Clermont-Ferrand :

- Coordination Pr Marc BERGER, Mme Sandrine SAUGUES, Dr Franck NICOLINI
- Labellisation du Fi-LMC effectuée
- Financement du fonctionnement direct au CHU de Clermont-Ferrand
- Constitution d'un comité scientifique
- Contractualisations entre le CHU de Clermont-Ferrand et les centres faites ou en cours (24 centres à ce jour)

Prochaines étapes :

- Finaliser la signature des conventions avec les centres
- Finaliser la contractualisation avec le Fi-LMC
- Ouverture des centres avec convention signée
- Evolution vers un Entrepôt de Données de Santé (EDS) : Obligatoire
- Recrutement d'un remplaçant d'H. RAHMANI.
- Favoriser la valorisation collective
- Trouver des financements : Dernière phase de contrat avec le Laboratoire Pfizer / Négociations avec le Laboratoire Novartis...

III - La recherche clinique translationnelle et biologique :

- Poursuite des essais thérapeutiques académiques et des observatoires nationaux
- Financement en 2018/2019 de 3 bourses de recherche de 22 000 € chacune
- Renouvellement d'une demande de financement pour 3 bourses pour 2024/2025 après de l'industrie pharmaceutique
- Aide à la finalisation de l'étude RESIDIAG (portée par le Pr Ivan SLOMA) pour un montant de 15 000 €
- Validation de 2 bourses de participation au congrès de l'ESH/iCML-f 2023 pour des médecins juniors (1 bourse allouée)

Informations diverses :

- Attribution du « *John Goldman prize 2023* » au Pr François GUILHOT pour l'ensemble de ses travaux sur la LMC remis à l'occasion du XXV^e congrès ESH/iCMLf 2023 à Mandelieu la Napoule. Le président remercie le Pr GUILHOT présent pour l'ensemble de son œuvre au service des patients atteints de LMC et pour la création du groupe Fi-LMC en 2001, il y a 22 ans.
- Calendrier prévisionnel des activités du groupe 2023/2024 :
 - **Prochaine visioconférence AE LMC : Jeudi 30/11/2023 – 18H00**



Motions proposées au vote :

- Approbation du rapport moral du président
- Augmentation de la cotisation annuelle des adhérents à 22,00 €/an pour compenser l'augmentation du coût dû au paiement en ligne sur le site
- Participation du groupe Fi-LMC à l'organisation du meeting annuel Européen Ei-CML 2024 à Bordeaux fin Avril 2024

Le rapport du président est soumis au vote et approuvé à l'unanimité des présents et représentés.

La cotisation annuelle sera revalorisée à 22, 00 € dès le prochain appel à cotisation sur le site internet du groupe.

La participation du groupe à l'organisation de l'Ei-CML est validée sous réserve de l'accord de l'expert-comptable et/ou d'un conseil juridique. Par ailleurs, 10% de frais de gestion seront prélevés pour le Fi-LMC sur toutes les sommes allouées à l'organisation de ce meeting.

Rapport des secrétaires – Dr Shanti AME, Dr Aude CHARBONNIER :

I - Rappel des rendez-vous 2022/2023 :

- **Téléconférences du CA** : 18/11/2022, 22/06/2023
- **Fi-LMC à la SFH 2023** : 29/03/2023
- Intervenants :
 - Pr Simona SOVERINI, Institut Seragnoli et université de Bologne, Bologne, Italie
 - Dr Delphine REA, Hôpital Saint-Louis, Paris
 - Pr Philippe ROUSSELOT, Centre Hospitalier A. Mignot, Paris
 - Pr Marc BERGER, CHU Estaing, Clermont-Ferrand
- **Réunions Ordinaires organisées**: 02/02/2023 (Paris), 26/05/2023 (Lyon)
- **Assemblée Générale** : 18/10/2023 (Paris)
- **Visioconférences AE-LMC** (Coordination Dr Françoise HUGUET, Pr Michel TULLIEZ) : 21/09/2023 : 2 dossiers, 19/06/2023 : 7 dossiers, 16/03/2023 : 3 dossiers, 01/12/2022 : 4 dossiers

II - Projet de réalisation de vidéos à destination des patients, pour mise en ligne sur le site :

- **Format** : 15 vidéos courtes (1 min-1 min 30)
- **Contenu** : Réponse à des questions clés des patients et/ou aidants
- Thématiques :
 - **Annonce de la maladie**
 - **Initiation du traitement**
 - **Rechute/Essais cliniques**
 - **Arrêt de traitement**
 - **Grossesse et Fertilité**
 - **Les Aidants**
- **Date de tournage** : 25/01/2024 après la réunion du groupe à Paris
- ➔ Finalisation du recrutement des orateurs en cours qui le seront à titre bénévole.

III - Participation à la « vie » du site internet du groupe :

- Mise en ligne prochaine des résumés des essais et observatoires qui incluent encore.

Divers :

- Elaboration de recommandations sur la gestion des traitements autour de LMC et grossesse à discuter à la réunion du mois de Mai 2024. Cela fera l'objet de réunions séparées, soutenues par le groupe Fi-LMC.

Le rapport des secrétaires est soumis au vote et approuvé à l'unanimité des présents et représentés.

Rapport trésoriers Dr Stéphanie DULUCQ, Dr Gabriel ETIENNE :

I - Présentation du résultat des comptes 2022 :

Dépenses		Recettes	
Informatique (Base de données, site, webmail...)		Partenariats	
web	2 400,00 €	NOVARTIS journée échange cliniques/refonte site payé en 2022	27 000,00 €
Secrétariat (12mois) (asso ARCADE)	19 200,00 €	à payer en 2023	
		PFIZER (journée Bio AG, site internet, reunion scient de partenariat, partage expertise, brochure)	
		payé en 2022	20 000,00 €
		à payer en 2023	30 000,00 €
Comptabilité/frais bancaires (jazz asso)2022	195,75 €	INCYTE (journée Bio , AG)	
		payé en 2022	2 000,00 €
Réunions 2022 (2 Ordinaires, SFH, Biologie AG)	42 063,33 €	à payer en 2023 (AG 2022)	8 000,00 €
		à payer en 2023 (AG2020...)	5 000,00 €
journée patients 2019 (dette régularisée en 2022..)	1 800,00 €	Cotisations adhérents (n=51)	1 020,00 €
		doublons de 5 adhérents	100,00 €
Dons-Bourses	66 000,00 €	Dons-Bourses	
C Roche Lestienne-S.Lefort-V.Alcazer		Novartis Incyte 3 bourses (20000+2000)	66 000,00 €
Divers (Audit AXE3)	3 700,00 €	residuel bourse S LEFORT de 2019 en 2022	4,47 €
		Intérêts créditeurs	2 066,24 €
Total Dépenses	135 359,08 €	Total recettes	161 190,71 €
		Résultat des comptes 2022	25 831,63 €
dépenses faites en 2022 pour 2023			
ARCADE total 2023	21120		
recette engagées (contractualisées) non effectives en 2022			
charge constatée d'avance (Pfizer brochure)	10000	Situation de l'asso au 31/12/2021	515 652,14
		Situation nette de l'asso au 31/12/2022	541 483,77 €
* 1+2+3+ recettes 2022 à recevoir + dépenses 2023 faites en 2022		Bilan actif *	555 183,77 €
** c+a+dépenses de 2022 réglées en 2023		Bilan passif **	555 183,77 €

	au 01/01/2022	intérêts 2022	nouveau solde au 31/12/2022
compte chèque n°03130016300003726596092	258270,77		179 856,81 € (1)
LIVRET A n° 031300237600070592982 92	88 950,84 €	1 224,62 €	90 175,46 € (2)
LIVRET XX n° 031300237600053592982 14	210 189,88 €	841,62 €	211 031,50 € (3)
Disponibilité	557 411,49 €		481 063,77 € 1+2+3

Total du bilan : 555 183, 77 € - Résultat net comptable 25 831, 63 €

Les comptes du Fi-LMC pour l'année 2022 ont été analysés selon les règles et méthodes comptables par le Cabinet comptable Audit/Conseil/Expertise Axe 3, situé 5 rue de l'Atlas 75019 Paris.

Le rapport de l'Expert-Comptable (joint à ce PV) est présenté à l'oral.

Les recettes sont essentiellement constituées :

- Des partenariats avec les industriels pharmaceutiques (A noter, versement du Laboratoire Pfizer réalisé en 2022 car non exécuté sur l'année 2021).
- Des cotisations des adhérents (A noter cette année une baisse du montant des cotisations perçues en lien avec les frais appliqués par la société SITEO pour le règlement en ligne. La cotisation sera augmentée à 22 € à compter de 2024 afin de pallier à ce manque à percevoir (Cf rapport du Président).

Orientations 2024 :

Au vu des éléments comptable présentés, une réflexion devra être menée au sein du CA concernant les modalités d'utilisation des fonds, l'objectif du groupe n'étant pas de thésauriser: Proposer des prix Fi-LMC (valorisation directe) ? Soutien à un / des projet(s) en manque de financement ? Travail sur le parcours de soin ? Recrutement d'un ARC Fi-LMC pour le registre national ...etc ... (Un sondage circulera par le biais du secrétariat du groupe)

Le rapport des trésoriers est soumis au vote et approuvé à l'unanimité des présents et représentés.

La séance est levée à 16H00.

Save the date :

Prochaine réunion ordinaire du groupe : Jeudi 25/01/2024 à Paris

Dr Franck NICOLINI,
Président du Fi-LMC



Dr Shanti AME,
Secrétaire du Fi-LMC

Mme Barbara MANNEVY,
Secrétaire Administrative du Fi-LMC