



COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE DE L « ASSOCIATION ABIGAËL »

24 SEPTEMBRE 2010

Le 24 septembre 2010 à 20h30, s'est tenue, salle des Aînés à Prinquiau, la seconde Assemblée Générale ordinaire de l' « Association Abigaël ». Celle-ci s'est déroulée en présence des membres adhérents et sympathisants de l'association ayant répondu à la convocation qui leur avait été préalablement envoyée.

Le bureau était représenté par les membres suivants :

- M Blin Philippe, Président de l'association
- Mlle Seznec Carole, Vice-présidente
- Mme Bourguine Anne, trésorière
- M Bourguine Geoffrey, vice-trésorier
- Mlle Haubois Emilie, secrétaire
- M Chéneau-Aury Geoffrey, vice-secrétaire

Le Président a ouvert la séance en communiquant l'ordre du jour suivant :

- I- Bilan moral
- II- Bilan financier
- III- Projets de l'association pour l'année à venir
Annexes : documents concernant l'utilisation qui a été faite des dons reversés à l'institut Curie et au CHU de Nantes l'année dernière

I- BILAN MORAL

Cette deuxième année d'existence pour l'association a été riche en événements et en dons. Elle a notamment été marquée par plusieurs temps forts dont le détail suit ci-dessous

A- Evènements de l'année 2009-2010 :

a) Les manifestations et actions de l'association

- Nous avons participé en décembre à une bourse aux jouets dont la recette s'est élevée à 200 euros.
- Cette année, nous n'avons participé qu'à un seul marché de Noël, celui de Malville. Le bilan a été positif puisqu'il nous a permis de faire un bénéfice de 200€.
- La première grosse manifestation de l'année, organisée par l'association, a eu lieu le 7 février, avec l'organisation d'un loto. Ce dernier a eu du succès et nous a permis de dégager un bénéfice de plus de 1000€.
- En mars, l'Association Abigaël s'est rendue sur Angers à une conférence organisée par l'Union des Hôpitaux du Grand Ouest. Le thème était la centralisation d'une partie des activités de certains centres hospitaliers et le rôle que pourrait avoir une fédération d'association pour aider l'hôpital et les patients.
- Notre journée jeux s'est déroulée le 21 avril dernier. Bonne ambiance et bonne humeur étaient au rendez-vous autour des jeux traditionnels (jeux en bois, jeux surdimensionnés...) mais aussi avec des nouveautés par rapport à l'année dernière. Cette manifestation nous a

permis de réaliser un bénéfice de plus de 2000 euros notamment grâce à la vente de 1200 tickets de tombolas.

- Au mois de juin, nous avons également mis en place une journée autour du jeu réservée aux enfants scolarisés à l'école Notre Dame du Sacré cœur de Prinquiau. Cette initiative nous a été proposée par Mme DELASALLE, dans le cadre du projet pédagogique de son école. Grâce à la participation de chaque élève et des professeurs, nous avons pu récolter 330 euros.
- Lors d'un mariage nous avons tenu le bar du bal d'un mariage à la demande des mariés qui souhaitaient aider une association. Tous les invités ont joué généreusement le jeu et cela à également été l'occasion d'établir des contacts et d'informer les personnes du rôle de notre association.
- Enfin, nous avons récemment été présents au Forum de Associations de Prinquiau ainsi qu'à la foire expo où nous tenions un stand de jeux.

b) Les dons recus

Cette année, nous avons reçu de nombreux dons de particuliers, mais aussi d'associations parmi lesquels :

- Un don de 400 euros de la part de l'association Festiv'Prinquiau, qui propose des après-midi dansants et des réveillons sur la commune, association présidée par Robert Normand.
- Un don de 200 euros de la part de l'Union des Commerçants et Artisans de Prinquiau.
- La troupe théâtrale « les coulisses » de Savenay reverse chaque année la recette de l'une de ses représentations à une association pour les maladies rares. Ils nous ont choisi cette année et nous on fait un don de 1000 euros, qui nous a été remis lors d'une cérémonie chaleureuse.
- Nous avons également reçu un don de 700 euros de la part de particuliers suite à un décès. Le défunt avait en effet exprimé le souhait d'apporter son soutien à la recherche médicale. Afin de respecter cette volonté, sa famille a donc invité son entourage à faire un don à notre association plutôt qu'à offrir des fleurs lors de l'enterrement.
- Le Lion's club de Nancy nous à fait un don de 200 euros.
- En cours d'année un particulier Nantais nous à fait don de tout son matériel de création de bijoux. Nous en profitons pour lancer un appel aux personnes qui souhaiterait nous aider en créant des bijoux avec ce matériel afin que l'association puisse les vendre.
- Une classe du lycée Gabriel Deshayes de Saint Gildas des Bois a également organisé une soirée dansante au cours de laquelle les ventes de boissons et de gâteaux ont permis de récolter un don de 211 euros.

B- La communication autour de l'association

Grâce à la communication autour de l'association, nous commençons à être connus et reconnus. Celle –ci se traduit notamment par :

a) La Refonte des flyers de l'association

Grâce l'implication d'un groupe d'élèves du lycée Gabriel Deshayes (St Gildas des bois), les plaquettes d'information sur l'association ont été refaites.

b) Les médias

Les journaux (Ouest-France et Presse Océan) ainsi que la radio France bleu Loire Océan nous soutiennent toujours autant en relayant toutes nos informations et évènements.

c) La communication lors des manifestations

Les différentes actions et manifestations auxquelles participe l'association sont toujours l'occasion de faire connaître l'association et ses objectifs

d) Internet

- Le site internet de l'association : il accueille chaque jour en moyenne une quarantaine de visiteurs.

Concernant le forum, la question se posait l'année dernière de savoir si nous devions en limiter l'accès aux seuls membres inscrits. Il s'avère finalement qu'il fonctionne très bien tel qu'il est actuellement et qu'au besoin, les membres qui y sont inscrits peuvent communiquer entre eux par le biais de messages privés. Faute de disponibilité, nous n'avons en revanche pas repris contact avec le psychologue d'Angers qui se proposait d'intervenir à des moments opportuns sur le forum.

- La vente sur internet se met en place petit à petit. Des objets publicitaires de l'association sont d'ors et déjà en vente sur le site (gilets polaires, autocollants, lampes dynamo..).

- L'association possède aussi désormais sa page Facebook.

Comme le démontre le détail de nos activités ci-dessus, nous essayons d'être présents le plus souvent possible et cela fonctionne puisque les bénéfices s'élèvent à 7500 euros. Nous remercions toutes les personnes qui nous ont contactées d'être aussi généreuses en pensant à notre association. Nous sommes une petite association impliquée et active qui a besoin de bénévoles. **Nous lançons un appel à toutes les personnes qui souhaiteraient nous aider dans la mise en place de nos manifestations**

Du côté de la recherche médicale, il y a des avancées mais il s'avère que la tumeur rhabdoïde est plus complexe que ce que pensaient les chercheurs. Ils découvrent petit à petit que le gène INI1 ne serait pas le seul en cause (cf. annexe 1). Il faut donc continuer de soutenir la recherche.

II- BILAN FINANCIER DE L'ASSOCIATION (année 2009-2010)

Les recettes de l'association s'élèvent cette année à 10878.94 euros soit le double de celles de l'année dernière. L'objectif de 7000 euros de recettes qui était prévu dans le précédent budget prévisionnel est donc dépassé (cf. le tableau pour le détail des recettes et dépenses de l'année).

Ces bons résultats ont plusieurs raisons :

En premier lieu, le nombre d'actions réalisées par l'association a augmenté cette année.

Nous pouvons aussi noter que les bénéfices liés aux manifestations se sont eux aussi accrus (le loto ayant connu un franc succès, et la journée jeux a quant à elle permit de vendre de nombreux tickets de tombolas).

Enfin, le nombre d'adhésions a aussi augmenté. L'association compte désormais 43 adhérents, répartis dans toute la France.

Une fois les dépenses déduites, il reste donc un bénéfice de 7499.03 euros, que l'association a choisi de répartir comme suit :

- 2000 euros seront reversés au service d'oncologie pédiatrique du CHU de Nantes.
- 5000 euros seront reversés à l'Institut Curie pour soutenir la Recherche contre la tumeur rhabdoïde.
- 499.03 Euros seront conservés en trésorerie afin de faire face aux dépenses à venir pour la mise en place de nos prochaines manifestations.

Concernant le budget prévisionnel 2010-2011, nous espérons un maintien de nos résultats.

Concernant les votes du bilan financier et du bilan d'activité : ils sont acceptés à l'unanimité.

DEPENSES			RECETTES		
60	ACHATS	2005,8	70	VENTES	5218,4
606	Matériels et fournitures	2005,8	701	Ventes	4302
	Matériels pour objets créatifs	223,81		Objets créatifs et publicitaires	958
	Fournitures	490,63		cartes loto	1587
	Alimentation, boissons	375,74		Tombola	1707
	Lots	915,62		Maquillage	50
61	SERVICES EXTERIEURS	187,68	707	Vente de marchandises	916,4
613	Locations	118		Alimentation, boissons:	
616	Assurances	69,68		Loto	447,1
				Place au jeu	214
62	AUTRE SERVICES EXTERIEURS	1186,43		Mariage	255,3
623	Publicités, publications	921,99	74	SUBVENTIONS	135
	Foires, marchés de Noël	15		Subvention communale	135
	Affiches, fly	187,94			
	Objets publicitaires	719,05	75	AUTRES PRODUITS	641,54
626	Frais postaux et télécommunication	147,24		Adhésions	430
	Abonnement Internet	55,49		Remise commerciale bancaire	72,8
	Timbres et enveloppes	91,75		Remise objets publicitaires	138,74
627	Services bancaires	67,2			
	Frais de tenue de compte	67,2	77	PRODUITS EXCEPTIONNELS	4884
628	Adhésions	50		Dons (entreprises)	60
				Dons (particuliers)	1592,5
67	CHARGES EXCEPTIONNELLES	7000		Dons (associations)	2742,2
	Reversements CHU	2000		Dons (établissements scolaires)	489,3
	Reversement Institut Curie	5000			
	EXCEDENT 2009-2010	499,03			
	TOTAL DEPENSES	10878,94		TOTAL RECETTES	10878,94

III- Projets et objectifs pour l'année à venir

Nous avons toujours la volonté et la motivation de faire connaître l'association et de fédérer un maximum de personnes à sa cause afin de soutenir la recherche qui a plus que jamais besoin de moyens.

Dans cette optique, nous avons donc élaboré plusieurs projets pour l'année à venir :

-Optimiser nos deux principales manifestations

- Nous envisageons aussi de proposer des prestations payantes autour du jeu (qui pourraient notamment être proposées lors de foire expo ou de kermesses pour les écoles). Nous aurions également besoin de bénévoles dans ce cadre.

- L'idée de participer à un marché de Noël au CHU de Nantes avait été proposée l'année dernière mais celui-ci n'avait pas pu être mis en place. Cette idée est toujours d'actualité et nous sommes toujours en contact avec eux.

- Nous sommes toujours à la recherche de sponsors.

- La plaquette d'information sur la Tumeur Rhabdoïde à destination des hôpitaux et des médecins est toujours en projet.

- Concernant une éventuelle délocalisation des activités de l'association, nous souhaitons conserver Prinquiau pour la mise en place de nos deux principales manifestations. Cependant, d'autres actions à l'extérieur sont tout à fait envisageables.

- Nous avons toujours pour projet de mettre en place un pique nique qui réunirait les familles d'enfants malades ou décédés afin qu'elles puissent se rencontrer et échanger directement entre elles.

- Le projet d'adhésion à Alliance Maladies Rares est toujours en suspend. Nous souhaiterions attendre d'être plus nombreux à nous impliquer activement dans l'association de manière à se relayer pour assister aux différentes formations qu'elle propose.

- Nous devons également contacter l'INCA pour avoir des précisions sur les centres de référence et de compétence dont dépend la tumeur rhabdoïde.

- Continuer d'animer le forum internet de l'association qui reçoit par intermittence de nouvelles personnes qui souhaitent s'exprimer. Notre but reste de les aider en apportant des réponses à leurs questions mais aussi de les rassurer dans leurs doutes.

- Calendrier des manifestations prévues en 2010-2011 :

Septembre : Forum des Associations
Foire Expo (stand de jeux)
Vide-grenier (dimanche 26)

Décembre : Bourse aux jouets et Marché de Noël de Malville.

Février : Loto familial (Dimanche 6)

Avril : « Place aux jeux » (Dimanche 17)

Merci de penser à renouveler votre cotisation pour l'année 2010/2011.

Remerciements de M Philippe BLIN, Président de l'association

« Vous savez, quand nous recevons sur le forum ou par mail des remerciements de parents d'enfants malades qui nous disent « C'est super ce que vous faites, continuez, vous êtes formidables... », je suis ému jusqu'aux larmes de savoir que l'Association Abigaël puisse aider. C'est la plus belle récompense que nous pouvons avoir. Mais il est plus juste de répondre à ces parents que ce sont leurs enfants qui sont formidables, de se battre ainsi chaque jour contre la maladie et qui nous transmettent toute leur force.

C'est pour ne plus voir disparaître leurs sourires que l'Association Abigaël existe et se bat chaque année pour récolter le maximum d'argent afin que les recherches aboutissent un jour.

Alors je le dis et je le répète, c'est grâce à l'union de tous que l'Association Abigaël pourra grandir, s'étendre et reverser de plus grands bénéfices de ces actions à l'Institut Curie et au CHU de Nantes.

Je vous remercie mille fois, vous tous, adhérents, donateurs, bénévoles et tous les membres du bureau, de faire vivre l'Association Abigaël. Sans vous, rien ne pourrai se faire. »

Nous remercions le Dr Bourdeaut de nous avoir accueillis à l'Institut Curie le vendredi 15 Octobre 2010 pour la remise de don (un chèque de 5000€), afin de soutenir la recherche contre la tumeur rhabdoïde.



Vendredi 22 Octobre 2010, nous remettrons un don (un chèque de 2000€) au CHU de Nantes. Ceci apparaîtra sur le site de l'Association Abigaël.

Annexe 1 :

Voici un petit mot du Dr Bourdeaut, de l'institut Curie, médecin référent sur la tumeur rhabdoïde, expliquant l'utilisation du don de 1200 euros l'an dernier. Il nous explique également ses travaux de recherches passés et futur

« Bonjour,

L'argent que vous avez versé l'an dernier a servi à participer à financer des "puces" à ADN dans le cadre d'un projet que je menais sur la caractérisation des mutations constitutionnelles de INI1.

En clair, nous avons étudié précisément la région de ce gène chez quatre enfants-adolescents qui avaient une anomalie sur le chromosome 22q, où est INI1. Nous avons pu décrire très exactement où commençait la cassure du chromosome et où elle se terminait. Cela nous a permis d'observer que ces cassures, qui sont à l'origine de la prédisposition aux tumeurs rhabdoïdes pour ces enfants, ne se fait pas n'importe où, mais dans des régions très spéciales du chr22, appelées "LCR" ("Low copy repeat"), c'est-à-dire des régions où l'ADN est fait de petits motifs de séquence répétée, comme des bégaiements, qu'on trouve en 8 exemplaires normalement sur le chromosome 22. Nous avons inclus ces résultats dans l'article qui est cours de soumission, et presque accepté, dans une revue américaine. L'association y est citée et remerciée pour avoir contribué à cette recherche. Je vous l'enverrai dès qu'il sera définitivement accepté.

Ce que l'on peut garder comme information globale de ces 4 puces (environ 350 euros par puce), qui confirment ce qu'avait déjà décrit une équipe américaine chez 4 autres enfants, c'est que la cause du syndrome de prédisposition dans ces cas de cassure du chromosome 22 relève d'un mécanisme génétique assez commun, bien connu dans d'autres maladies comme le syndrome de DiGeorge par exemple (aussi lié au chromosome 22). Le mécanisme est très lié à la structure intrinsèque de l'ADN, dépendant de sites naturellement fragiles. Cela est un argument en défaveur d'une origine environnementale forte dans le processus de ces prédispositions, et plaide vraiment pour un "raté" que la "nature", en mettant ces "LCR" si proches les uns des autres sur le chr22, favorise à elle seule.

Voilà ce que je peux vous dire.

Pour la suite de nos projets, nous souhaitons nous lancer dans le séquençage de tout le génome des tumeurs rhabdoïdes qui n'ont pas de mutation de INI1; cela représente environ 10% des tumeurs. Une équipe allemande a récemment trouvé que certaines de ces tumeurs avaient une mutation dans le gène BRG1, qui fonctionne très étroitement avec INI1 dans un complexe qui s'appelle "SWI-SNF". C'est une découverte importante car cela nous permet de préciser, ce que l'on pensait mais sans en être sûr, que le défaut de INI1 joue un rôle dans la tumeur par le complexe SWI-SNF, et pas par les fonctions qu'aurait INI1 hors de ce complexe. Notre projet consiste à identifier des mutations de BRG1 ou des autres gènes du complexe SWI-SNF ou encore d'autres gènes non du complexe SWI-SNF en regardant d'emblée tous les gènes....Performance ultra-moderne...mais coûteuse en temps et en argent. Je rencontre des collègues qui travaillent sur ces grands séquençages ce matin pour avoir un devis..."

Franck Bourdeaut, MD, PhD
Département de pédiatrie &
INSERM U830
Génétique et biologie des Cancers
Institut Curie
26 rue d'Ulm
75248 PARIS CEDEX 05





WESCO SA
ROUTE DE CHOLET
BP 80184
79141 CERIZAY CEDEX FRANCE
Tel: 05 49 80 01 66 - Fax: 05 49 80 03 33

1/2

FACTURE 17/12/09
CERTIFICAT DE GARANTIE

REGLEMENT:
PAIEMENT A LA COMMANDE CHQ
CH

N° CLIENT: aa133567
ADRESSE LIVRAISON:
HOPITAL MERE ENFANT
SERVICE D ONCOLOGIE PEDIATR
QUAI MONCOUSU 5EME ETAGE
44093 NANTES CEDEX 1
FRANCE

N° CLIENT: AA133567
ADRESSE FACTURATION:
HOPITAL MERE ENFANT
SERVICE D ONCOLOGIE PEDIATR
QUAI MONCOUSU 5EME ETAGE
44093 NANTES CEDEX 1
FRANCE

Pour limiter son impact sur l'environnement, ce document est imprimé sur du papier 100% recyclé.

COORDONNEES BANCAIRES

B.F.C.A. BRESSUIRE-13607-00509-02421608869-83
Banque Postale Nantes-20041-01011-0460552 J 03270
C.I. O. NIORT-30047-14535-00021225801-34

Pour virement, noter uniquement IV763302

INFOS:

FACTURE	COMMANDE
Votre N°:	Votre N°:
Wesco : IV763302	Wesco : 00928822

CODE ARTICLE	DESIGNATION	PRIX UNITAIRE H.T.	PRIX CATALOGUE T.T.C.	QUANTITE	% REMISE	PRIX TOTAL T.T.C.	CODE TVA
163.123.985	MAXI TAPIS DEVEIL Salomonle lion MULTI. <small>Article supprimé #163.123.985020 #MAXI LOT LES 1 VACHES EN BASTIENS # 1</small>	68,98	82,50	1		82,50	A
163.129.362	MAXI TAPIS D'EVEIL Violette la vachette MULTI. <small>Article supprimé #163.129.362020 #LE CHAT MUSICAL # 1</small>	68,98	82,50	1		82,50	A
163.100.888	TAPIS D'ACTIVITES la jungle MULTI. <small>Article supprimé #163.130.438020 #TAPIS/PORTIQUE L'escargot # 1</small>	76,00	90,90	1		90,90	A
163.100.889	TAPIS D'ACTIVITES la campagne MULTI.	76,00	90,90	1		90,90	A
163.130.440	TAPIS/PORTIQUE La souris En bateau MULTI.	60,45	72,30	1		72,30	A
163.126.081	MOBILE MUSICAL les animaux de la jungle MULTI.	37,21	44,50	1		44,50	A
163.129.825	Mobile musical Les animaux MULTI.	30,85	36,90	1		36,90	A
163.230.914	MOBILE MUSICAL Les ours et les lapins MULTI.	25,01	33,50	1		33,50	A
163.211.283	CHARLY le chien musicien MULTI.	17,98	21,50	1		21,50	A
163.226.661	LION MUSICAL MULTI.	14,63	17,50	1		17,50	A
163.106.354	LE CLOWN CULBUTO MULTI.	14,97	17,90	1		17,90	A
163.132.045	MAXI LOT les hochets colorés MULTI.	16,39	19,60	1	10,20%	17,60	A
163.125.065	HOCHET POISSON MULTI.	9,95	11,90	1		11,90	A
163.122.587	HOCHET TOURNESOL MULTI.	15,72	18,80	1		18,80	A
163.122.558	HOCHET Tortille chenille MULTI.	6,69	8,00	1		8,00	A
163.126.659	TOUPIE les animaux MULTI.	19,48	23,30	1		23,30	A
163.121.807	MAXI LOT LES CACHE CACHE ANIMAUX MULTI.	45,40	54,30	1	9,94%	48,90	A
163.122.555	TORTUE A FORMES MULTI.	29,35	35,10	1		35,10	A
163.106.257	CENTRE D'ACTIVITES MULTI.	18,39	22,00	1		22,00	A
163.122.079	BOITE A ANNEAUX MULTI.	16,48	16,10	1		16,10	A
163.120.229	TURBULETTE mi-saison BLEU/BLEU CLAIR	23,33	27,90	1		27,90	G
163.120.229	TURBULETTE mi-saison ROUGE/ORANGE	23,33	27,90	1		27,90	G
163.100.172	TOUR DE LIT multicolore MULTI.	18,23	21,80	1		21,80	A
163.111.908	TOUR DE LIT MULTI.	17,39	20,80	1		20,80	A
163.221.154	FAUTEUIL FER A CHEVAL Fleurs d'été MULTI.	39,21	46,90	1		46,90	A
163.101.432	COUSSIN FER A CHEVAL Petit modèle bicolore VE/ROUGE	12,46	14,90	1		14,90	A
163.132.045	MAXI LOT les hochets colorés MULTI.	16,39	19,60	1	10,20%	17,60	A



WESCO SA
 ROUTE DE CHOLET
 BP 80184
 79141 CERIZAY CEDEX FRANCE
 Tel: 05 49 80 01 66 - Fax: 05 49 80 03 33

2/2

FACTURE 17/12/09
 CERTIFICAT DE GARANTIE

COORDONNEES BANCAIRES
 B.P.C.A. BRESSUIRE-13607-00509-02421608869-83
 Banque Postale Nantes-20041-01011-0460552 J 03270
 C.I.O. NIORT-30047-14535-00021225801-34

FACTURE	COMMANDE
Votre N°:	Votre N°:
Wesco : IV763302	Wesco : SO828822

CODE ARTICLE	DESIGNATION	PRIX UNITAIRE H.T.	PRIX CATALOGUE T.T.C.	QUANTITE	% REMISE	PRIX TOTAL T.T.C.	CODE TVA
163.100.114	COUSSIN DE CHANGE INCURVÉ VE/cl	30,52	36,50	1		36,50	A

COMMANDE REGLEE

CODE	TAUX	TOTAL HT	TVA	TOTAL LIGNE T.T.C.
A	19,60	798,58	156,51	1006,90
G	19,60	46,66	9,14	
				Participation aux frais d'envoi: + 3,99
				SERVICE: -----
				SPECIAL: -----
				TOTAL A REGLER: 1.010,89EUR
				T.V.A. Incluse: 165,65

PAPILLON DETACHABLE A JOINDRE A VOTRE REGLEMENT

S.A. au capital de 1 000 000 €
 R.C.S. Bressuire 304 764 863 B
 SIRET 304 764 863 0 0 052-4649Z
 Notre n° TVA: FR52304764863

Réf. Clients: AA133567
 N° Facture: IV763302
 Date: 17/12/09
 Net à Payer: -129,71 EUR



La propriété de nos produits vendus ne sera transférée à l'acquéreur qu'à la date où celui-ci en aura intégralement payé le prix.

Règlement reçu: 1.140,60 EUR
 Reste à payer: -129,71 EUR