



association de Soutien et d'Information  
à la Leucémie Lymphoïde Chronique et la Maladie de Waldenström

## **Assemblée générale ordinaire du 12 février 2021**

L'Assemblée générale ordinaire, régulièrement convoquée à 17h, s'est déroulée en visioconférence en raison des circonstances épidémiques. Le président a décompté 13 pouvoirs adressés par la Poste et 55 votes par internet, soit 68 votants.

### **Rapport moral 2020**

2020 restera certainement une surprenante année dans nos mémoires.

Paralysé par les confinements, bousculé dans nos repères quotidiens, il fallu s'adapter tant bien que mal aux nouvelles contraintes économiques, sociales et surtout sanitaires.

Ce fut incontestablement un électrochoc pour SILLC, obligeant à revoir nos organisations afin de maintenir nos objectifs de soutien et d'information aux malades et à leurs proches.

En effet, à la réflexion, cette pandémie a été très intéressante par ce qu'elle a révélé et engendré.

Elle a révélé la difficulté d'établir la certitude scientifique (fondée sur des protocoles et des études longues) doublée de l'incertitude de la décision politique rapide dans le domaine public...

Elle a également révélé la place et le rôle déterminant des réseaux sociaux et des relais non officiels générant profusion d'informations parfois contradictoires, multiplicité des canaux de diffusion, difficulté à faire le tri entre le vrai et le faux...

Tout ceci a provoqué de forts sentiments de peur et d'isolement des patients (accentué par l'impréparation et des non-réponses de certains établissements), engendrant réflexions et comportements inappropriés :

- Confusion entre vulnérabilité et contagiosité ;
- Méprise des pathologies (vaut mieux le cancer que le Covid-19 !);
- Renoncement aux soins par peur de la contagion ;
- Incertitude du statut professionnel (chômage, télétravail) et ses conséquences financières.

Dès lors, face à l'incertitude d'un monde en confusion, nourrir notre intelligence et poursuivre nos actions était (et reste) fondamental pour œuvrer sur les changements qui se dessinent.

En effet, concernant la prise en charge des patients, la Covid19 va certainement provoquer une amplification et une accélération de l'utilisation des outils de suivi à domicile explorant autant la qualité de vie que les effets secondaires des traitements. Ainsi, prolongeant notre initiative de 2018 d'accompagnement ambulatoire des patients bénéficiant de thérapie orale (dispositif ALLIAMCE), le développement des plateformes de suivi à domicile dans les services d'hématologie et/ou l'utilisation de solution numérique est l'un des paris de demain sur lesquels nous sommes vigilants. De même notre enquête de 2017 « Mon parcours de soins », à laquelle plus de 1000 d'entre vous avaient répondu, pointait de nombreuses et nécessaires corrections.

La récente parution du Décret sur le parcours de soin et la rédaction d'un référentiel « Soins de support » par l'Institut du Cancer montrent que la qualité de la prise en charge des patients est devenue une vraie préoccupation de nos instances. Tout cela aura probablement un impact sur notre future organisation et sur des services que nous pourrions développer.

En hématologie c'est la confirmation qu'à terme les thérapies ciblées remplaceront plus efficacement la chimiothérapie dans la leucémie lymphoïde chronique, la maladie de Waldenström et dans certains types de lymphomes. Malgré quelques échecs, les CAR-T Cells suscitent encore beaucoup d'espoir de par leurs résultats dans plusieurs hémopathies lymphoïdes et leur utilisation plus large va probablement permettre de mieux cibler leurs indications alors que de nouvelles techniques de production sont en cours d'études.

Enfin, pour l'association, 2021 sera une année importante avec le renouvellement du Conseil d'Administration et l'approfondissement de notre rapprochement avec France Lymphome Espoir (FLE) avant que la décision finale soit prise en Assemblée Générale Extraordinaire. Ce sujet est expliqué plus bas.

Ce sera aussi le moment de vous engager à nos côtés dans les domaines d'activité de l'association qui vous motivent et dont je vous expose maintenant le bilan 2020.

**Les réunions régionales** initialement prévues ont toutes été annulées, à notre grand dam. Dès lors, notre préoccupation essentielle fût de répondre à l'incertitude provoquée par la Covid 19.

Ayant reçu de très nombreux appels (très souvent redondants) sur les conduites à tenir face au Covid, nous avons décidé avec les associations AF3M et FLE, d'organiser cinq **visioconférences** couvrant les domaines médicaux, juridiques, psychologiques et administratifs permettant à près de 800 personnes d'écouter des informations claires, validées, actualisées et de poser leurs questions.

Nous avons prolongé notre présence à vos côtés par une visioconférence LLC et une visioconférence MW dévolues à l'actualité clinique et thérapeutique de chacune de ces maladies ainsi qu'à l'information vaccinale dans le contexte de la pandémie.

**Sur le site de SILLC** nous avons diffusé régulièrement des synthèses scientifiques issues notamment de la recherche vaccinale et des congrès que nous avons pu suivre sur le site, des recommandations officielles et des dispositions administratives concernant les personnes immunodéprimées touchées par le virus et enfin les replays des visioconférences.

Tout cela a provoqué une très forte augmentation du trafic sur notre site.

Nous avons aussi collaboré à plusieurs enquêtes relatives aux comportements des patients et à l'accès aux soins dont les résultats ont été largement diffusés (mais peu exploités à notre connaissance !).

Ce confinement a confirmé le rôle prééminent du partage virtuel d'informations actualisées et validées sur des sites de confiance comme celui de SILLC.

### **Production documentaire**

Fidèle à nos engagements, nous avons réalisé et édité à 7000 exemplaires une nouvelle BD « Mutations et Maladie Résiduelle » consacrée à la maladie résiduelle, marqueur d'efficacité thérapeutique de plus en plus utilisé.

Déjà traduit en anglais, nous avons été sollicités pour une traduction en arabe.

Soucieux également de vulgariser « les cancers du sang », mal appréciés dans l'opinion, nous avons collaboré à la réalisation et à la diffusion d'une première brochure grand public. Cette opération sera renouvelée en septembre 2021 afin de sensibiliser l'opinion publique sur ces pathologies très souvent méconnues chez l'adulte.

Nous avons également réédité, à 7000 exemplaires chacune, les brochures « Tout savoir sur la LLC », « Tout savoir sur la MW » et la BD « Lymphocytez-vous ».

Malheureusement, l'interdiction de distribution documentaire dans les établissements de soins nous oblige à en différer actuellement la diffusion. Les stocks sont sur palettes en attente du routage que nous espérons début 2021 dès la levée du blocus.

### **Formation des bénévoles**

La conjoncture du confinement a favorisé la formation en ligne qui a l'avantage d'éviter des déplacements parfois longs et coûteux. Cela a introduit de nouvelles formes pédagogiques et l'émergence de thèmes d'actualité (le digital notamment).

Dix bénévoles ont bénéficié de ces formations dans les domaines de la collecte de fonds, la protection des données, le développement et la visibilité de l'association.

### **Prix SILLC**

Conformément à la décision de l'AG 2020 nous avons, nommés par le Comité Scientifique de SILLC, récompensés deux jeunes chercheurs par un prix de 2000 € à chacun d'eux. Leurs travaux seront prochainement publiés sur le site.

## **La Convention AERAS**

Elle a pour objectif de faciliter, sous certaines conditions, l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème de santé.

Plusieurs d'entre vous ont dû renoncer à des crédits ou les accepter à des conditions difficiles.

Avec l'aide d'hématologues et en nous appuyant sur de nombreuses études scientifiques et épidémiologiques, nous avons introduit une demande d'allègement des conditions restrictives de l'accès à l'emprunt pour les personnes atteintes de LLC remplissant certains critères cliniques et biologiques.

Ce dossier, déposé il y a plus d'un an, est encore en cours de discussion car nous avons refusé une première proposition des assureurs qui nous semblait disproportionnée et inéquitable.

Une nouvelle réunion récente nous a permis de faire valoir de nouveaux arguments qui semblent avoir été entendus.

Naturellement vous serez informés du résultat de ces négociations qui, je l'espère, nous seront beaucoup plus favorables.

## **A l'international**

Outre notre participation aux congrès en France (FILO, SFH), notre participation active internationale dans les instances européennes (Eurordis, EHA, EuroBloodNet, EMA) et mondiales (CLLAN, Lymphoma Coalition, CLL Society USA, iwCLL) s'est poursuivie toute l'année dans les mêmes conditions de restriction présente.

Même virtuelle, la présence internationale de SILLC a beaucoup d'avantages qui sont directement profitables à des représentants de patients ou des patients experts:

❖ de manière principale :

- avoir accès par le contact avec les hématologues les plus réputés à une connaissance rapide des évolutions concernant les pathologies et leurs traitements ;
- pouvoir bénéficier d'un benchmark des meilleures pratiques des associations de patients ainsi que des parcours des patients dans différents pays ;
- entrer en contact avec les niveaux globaux « Corporate » et décisionnels de l'industrie pharmaceutique ;
- être en capacité de faire entendre la voix des patients vis à vis des organisations scientifiques de santé supranationales.

❖ de manière subsidiaire :

- contribuer à faire progresser la condition des patients dans les pays beaucoup moins favorisés en conseillant leurs représentants ;
- assurer une présence française dans des réseaux dans lesquels la barrière de la langue la rend souvent difficile voire insuffisante.

### **Présence institutionnelle**

- Nous participons activement au « Comité de Démocratie Sanitaire » de l'InCa, où nous faisons valoir des propositions concernant les évolutions des dispositifs de soins et de prévention du cancer (Plan Cancer 2020/2025).
- Nous contribuons à la Haute Autorité de Santé (HAS) à l'évaluation du bénéfice des thérapies nouvelles pour laquelle vous êtes parfois sollicités.
- Nous siégeons au CA de Force Hémato, fond de dotation pour l'hématologie, dans laquelle nous décidons de contributions pour la recherche en hématologie non couverte par des financements publics. Nous y avons publié une synthèse des dispositifs d'accompagnement de patients en ambulatoire (issue en partie de notre initiative ALLIAMCE) et des recommandations opérationnelles.
- Nous participons à plusieurs groupes de travail d'associations de patients françaises et étrangères.

Du fait de nos solides contributions bénévoles, nous sommes des interlocuteurs crédibles capables de porter, ici et là, la voix du patient et de ses proches.

### **Renouvellement des administrateurs**

Ce renouvellement est statutairement nécessaire pour engager l'avenir.

Selon ses statuts, l'Association est administrée par un Conseil composé de six administrateurs au moins et de quinze au plus, élus par l'Assemblée Générale et pris parmi les membres adhérents, les membres associés ou les membres d'honneur, de nationalité française, jouissant de tous leurs droits. Le mandat est de 3 ans.

Les fonctions de membre du Conseil d'Administration comme de membre du Bureau ne donnent lieu à aucune rémunération.

Sont candidats :

Pierre AUMONT, Christoph AUMULLER, Martine LEFEBVRE, Michel LORIAU, David PIATTI, Yves ROBERT, Philippe ROUSSEL, Lucien TAUZIA, Daniel GROSSIN et Christian PUPPINCK.

Ces deux derniers seront en poste jusqu'à l'Assemblée Générale Extraordinaire qui décidera ou non de la fusion-crédation avant de remettre leur démission.

### **Avenir de SILLC**

Nous avons fait, l'an dernier, un appel à compétences pour renouveler les équipes, renforcer l'action et la présence locale de l'association et susciter une relève du Bureau. Nous avons eu 73 réponses de bénévoles très motivé(e)s et compétent(e)s ce qui nous a permis de réorganiser le maillage territorial et de disposer de compétences, nécessaires à la vie de l'association.

Reste qu'en dépit de la qualité et de la motivation de ces nouveaux bénévoles, aucune candidature, malgré plusieurs appels, ne s'est manifestée, ni parmi eux ni au CA, pour succéder aux dirigeants actuels qui avaient annoncé, il y a trois ans déjà, le terme de leur mandat.

L'absence de candidat(e) à la présidence crée donc une vacance interdisant la pérennité administrative de SILLC.

Le CA a étudié toutes les possibilités de demeurer une association autonome. Mais constatant la carence de candidat à la présidence et ses conséquences juridiques, conformément à la résolution votée par l'AG du 7 février 2020, le CA a décidé d'engager un rapprochement avec France Lymphome Espoir (FLE) et d'étudier les buts et les modalités d'une fusion permettant la création d'une nouvelle association unique, consacrée aux pathologies du lymphocyte.

Par plusieurs séances de travail en binômes, mobilisant des bénévoles de l'une et l'autre association, FLE et SILLC se sont attachés à examiner la faisabilité d'une telle fusion, notamment par un état des lieux dans tous les domaines de leurs activités, la comparaison de leurs fonctionnements et le partage de leur vision commune. Il en a résulté des éléments de convergences suffisants pour envisager une organisation future avec le concours d'une juriste spécialisée et d'un expert comptable.

Les textes concernant la future gouvernance, l'organisation et la gestion territoriale, le système d'information, la communication, les budgets, les relations institutionnelles, la recherche sont en cours d'élaboration.

Ils vous seront soumis lors d'une prochaine Assemblée Générale Extraordinaire qui statuera.

La pérennité de l'action de SILLC passe par la construction d'une structure nouvelle permettant de disposer d'une capacité opérationnelle apte à répondre aux besoins de soutien et d'information des malades et de leurs proches quelque soient leurs pathologies spécifiques tout en étant capable de les représenter et de défendre leurs aspirations dans le contexte d'une évolution de l'organisation des soins.

Voilà notre bilan de 2020 que je porte à votre connaissance et sur lequel j'attends vos remarques et commentaires à l'AG du 12 février 2021 qui se déroulera, en raison du Covid, en visioconférence.

Bien amicalement.

Christian Puppink

# Rapport financier de l'exercice 2020

## LES PRODUITS

Les produits sont constitués par les dons des adhérents pour un montant de 40 735.00€, qui ont été versés par chèques pour 12 267.00€ et par carte bancaire directement sur internet pour 27 540.00€ ; à cela s'ajoutent le non-remboursement de frais dus aux administrateurs et délégués .Ceux-ci ont choisi de ne pas se faire rembourser pour un montant de 928.00€, ce qui est alors assimilé à des dons.

Enfin et c'est une part importante de nos ressources, les laboratoires pharmaceutiques nous ont fait des dons pour un total de 69 500.00€.

Diverses prestations assurées par le Président ont permis à l'association de percevoir 1 181.72€

Les intérêts de notre livret A s'élèvent à 416.18€

**AU TOTAL, LES PRODUITS S'ELEVENT A 111 832.90€.**

## LES CHARGES

Les charges sont constituées par les commissions prises par le crédit agricole sur les versements carte bancaire pour un montant de 248.51€ auquel s'ajoutent les frais bancaires pour 347.47€ principalement l'abonnement au service monétique de paiement CB.

Nous avons une assurance couvrant la responsabilité civile des gestionnaires de l'association ainsi que les risques liés à l'organisation de réunions régionales ; la prime est de 816.77€

Le cout de l'hébergement du site Web chez ALL-IN-WEB et quelques aménagements nous sont facturés au total pour 3868.17€.

La commission pour le serveur de VIMEO PLUS nous a été facturé 82.80€.

Les frais d'organisation, de déplacement, de repas et d'hébergement des animateurs des réunions régionales ont été de 3281.15€.

Les frais de courriers se montent à 1086.00€

Une BD (Mutations et Maladie Résiduelle) et une vidéo (Hémopathies lymphocytaires familiales) ont été réalisées au cours de l'année pour un montant de 14 924.40€

Les rééditions et stockage documentaire pour un montant de 11 707.50€

Les frais de fonctionnement de l'association se sont élevés à 10 790.27€

Le remboursement des frais aux administrateurs pour déplacement, repas et hébergement se sont montés à 6 548.74€. Les remboursements auraient pu être plus importants de 928.00€ car les administrateurs et délégués régionaux concernés ne se sont pas fait rembourser des dépenses engagées par eux pour le compte de SILLC, en en faisant don à l'association.

Pour 5 000€, nous avons attribué des prix SILLC à deux jeunes chercheurs travaillant sur nos pathologies (4 000€) et versé un dernier mois de « mobilité » (1 000€) à un chercheur parti 2 ans aux US, dont vous avez pu voir la publication de ses recherches sur le site.

**AU TOTAL LES CHARGES S'ELEVENT A 59 629.78€**

**Le résultat de l'exercice est donc positif de 52 203.12€**

Compte tenu d'un report des exercices antérieurs, on arrive à un report à nouveau de l'exercice actuel qui s'inscrit à 118 971.75€

De plus il a paru souhaitable de proposer d'isoler la somme de 180 000.00€ qui constitue une réserve pour supporter les frais qui s'annoncent dans les prochains mois en raison de la nécessité d'une évolution de notre système d'information et d'une possible transformation de l'organisation de SILLC.

Vous trouverez ci-après le détail des opérations de l'exercice 2020 et du compte d'exploitation.

Daniel Grossin, Trésorier.



## Exercice 2020 arrêté au 31/12/2020

|                            |                          |              |
|----------------------------|--------------------------|--------------|
| <b>Comptes de Produits</b> | Dons Laboratoires        | 69 500,00 €  |
|                            | Indemnités participation | 1 181,72 €   |
|                            | Intérêts                 | 416,18 €     |
|                            | Dons abandon créances    | 928,00 €     |
|                            | Dons en chèques          | 12 267,00 €  |
|                            | Dons en CB               | 27 540,00 €  |
|                            | TOTAL                    | 111 832,90 € |

|                           |   |               |
|---------------------------|---|---------------|
| <b>Comptes de Charges</b> | Commissions<br>CB   | - 248,51 €    |
|                           | Frais bancaires divers                                      | - 347,47 €    |
|                           | Assurance RC  | - 816,77 €    |
|                           | Site internet All-in-Web et Vimeo                           | - 3 868,17 €  |
|                           | Achat Matériels et logiciels                                | - 82,80 €     |
|                           | Réunions régionales – organisations et annulations          | - 3 281,15 €  |
|                           | Réunions régionales frais déplacement et repas animateurs   | - €           |
|                           | Frais de postage des courriers                              | - 1 086,00 €  |
|                           | Réalisation de BD & vidéo                                   | - 14 924,40 € |
|                           | Impression, envoi et stockage des documents                 | - 11 707,50 € |
|                           | Frais de fonctionnement de SILLC                            | - 10 790,27 € |
|                           | Remboursement frais des administrateurs<br>et des adhérents | - 6 548,74 €  |
|                           | Frais administrateurs non remboursés<br>= Don à SILLC       | - 928,00 €    |
|                           | Prix SILLC et Prix mobilité Thèse                           | - 5 000,00 €  |
|                           | Perte et profits  | - €           |
|                           | TOTAL   | - 59 629,78 € |

|                                       |                    |
|---------------------------------------|--------------------|
| <b>Résultat courant de l'exercice</b> | <b>52 203,12 €</b> |
|---------------------------------------|--------------------|

|  |              |
|--|--------------|
| Report à nouveau au 1er janvier exercice précédent | 66 768,63 €  |
| Résultat de l'exercice                             | 52 203,12 €  |
| Report à nouveau au 31 décembre exercice actuel    | 118 971,75 € |

|               |   |                     |
|---------------|---|---------------------|
| <b>Passif</b> | Report à nouveau au 31 décembre exercice actuel | 118 971,75 €        |
|               | Provision pour réorganisation                   | 180 000,00 €        |
|               | Chèques non débités ou Dettes à régler          | 7 263,54 €          |
|               | <b>TOTAL Passif</b>                             | <b>306 235,29 €</b> |

|              |                              |                     |
|--------------|------------------------------|---------------------|
| <b>Actif</b> | Chèques en attente de remise | 370,00 €            |
|              | Livret A                     | 80 325,25 €         |
|              | Compte à Terme               | - €                 |
|              | Compte Chèques               | 225 540,04 €        |
|              | <b>TOTAL Actif</b>           | <b>306 235,29 €</b> |

## Projets 2021

**« Il n'est pas de vent favorable pour celui qui ne sait où il va »**

Quelques soient les nombreuses incertitudes à brève échéance, 2021 sera une année de transition et de transformation.

Fondamentalement demeure notre détermination de répondre aux attentes des patients LLC ou MW et de leurs proches, quelque soit l'organisation future, et d'affronter les défis nouveaux liés aux changements des politiques publiques en santé qui se dessinent actuellement :

- a. Les politiques publiques dans le champ médico-social sont essentiellement structurées autour de trois maîtres mots : l'inclusion de la personne, le parcours et le territoire. Il en résulte un paradigme nouveau, qui est une attention aux personnes dans leur intégralité, incluant le domicile, les épisodes de soins et l'accompagnement social.
- b. Les politiques inclusives (et notamment la bascule ambulatoire) demandent une capacité d'innovation, qui requiert certes de l'agilité mais aussi une solide capacité d'appui et de logistique.
- c. Les institutions de régulation et tutélaire (DGS, ARS, conseils départementaux) souhaitent avoir comme interlocuteur des organisations compétentes, réactives et responsables.

De cela, le porteur de projets associatifs doit être en mesure de proposer un éventail de solutions ou de services complémentaires sur un territoire.

L'avantage et la légitimité de SILLC sont d'être une organisation d'intérêt général valorisant la « démocratie sanitaire ».

Dès lors nous discernons plusieurs priorités :

### ❖ **Rénovation du site**

Prévue en 2020 mais ajournée, nous reprendrons ce chantier avec All-in-Web qui dispose d'une solution collaborative éprouvée, d'un savoir faire déjà vérifié, dans le respect du RGPD.

Le cahier de charge préparé l'an dernier servira de référence.

Ce chantier intégrera de nouvelles fonctionnalités, un design plus contemporain et une application de messagerie strictement privée.

Celle-ci, en complément du Forum, permettra des échanges sécurisés, des discussions beaucoup plus intimes répondant au besoin personnel de profiter de l'expérience d'autres patients dans leur vie avec la maladie, avec leurs traitements, avec leurs effets secondaires.

Une attention particulière sera apportée à la définition de l'arborescence du site, à la définition des données gérées et de leur architecture et surtout à la reprise de l'existant.

L'objectif est de disposer d'un media capable d'informer, de soutenir et d'influer.

### ❖ **Prix SILLC**

Comme déjà proposé et conforté au fil des AG, nous affirmons la volonté de l'association SILLC d'inciter de jeunes chercheurs à s'intéresser à nos pathologies en décidant :

⇒ d'attribuer des prix SILLC à de jeunes chercheurs dans les domaines de la recherche clinique, biologique ou fondamentale et une bourse d'étude SILLC pour aider à la mobilité d'un chercheur à l'étranger.

Le budget alloué maximum est respectivement de 4000 € pour les prix des jeunes chercheurs et de 12 000 € pour l'aide à la mobilité.

⇒ De voter une dotation de 10 000 € au laboratoire de recherche sur les hémopathies lymphoïdes familiales à La Pitié-Salpêtrière.

### ❖ **Action internationale**

Notre présence dans CLLAN, Lymphoma Coalition et EuroBloodNet sera maintenue en présentiel ou en numérique pour développer nos réseaux et notre lobbying.

### ❖ **Présence institutionnelle**

Dans le paysage associatif de l'hématologie, nous occupons une place reconnue que nous entendons bien garder pour faire valoir la place du patient et des proches tant auprès des institutions publiques (Ministère de la Santé, HAS, InCa) que privées (Laboratoires pharmaceutiques) et avec les associations de patients qui poursuivent les mêmes buts.

### ❖ **Production et diffusion documentaire**

En sus des rééditions habituelles, une nouvelle BD consacrée à la Maladie de Waldenström sera lancée.

### ❖ **Actions de formation**

En raison de l'arrivée de nombreux bénévoles, de compétences variées, et du renouvellement du CA (et/ou de la fusion avec FLE) plusieurs champs de formation seront investis :

- des formations de base concernant le fonctionnement associatif,
- des formations techniques adaptées à notre environnement et nos missions,
- des formations à la gouvernance associative,

de façon à ce que les bénévoles puissent mieux appréhender notre environnement associatif très évolutif et ses problématiques.

Nous négocierons une pédagogie adaptée, notamment du fait du confinement.

### ❖ **Visioconférences et Réunions régionales**

D'ores et déjà, en dépit des restrictions dues au Covid, nous avons une promesse de réunion à Lyon, à Montpellier, au Mans, à Lille et à Dunkerque.

Nous allons privilégier des webinars dont le premier, le 3 février, sera consacré à la vaccination contre le Covid19 et aux hémopathies lymphocytaires familiales.

❖ **Poursuivre l'étude des modalités de rapprochement et sa finalisation.**

De concert avec FLE, nous avons déjà segmenté nos activités en plusieurs domaines. Dans chacun d'eux, des binômes de plusieurs bénévoles constatent les convergences et les divergences de but ou d'organisation.

Ce chantier, réalisé sans esprit de compétition, permettra l'évaluation de l'impact de la fusion-crédation dans nos domaines d'activité et l'élaboration des recommandations qui seront soumises aux CA respectifs.

Les opérations de rapprochements financiers, dans le cadre d'une maquette de plan comptable commun, seront entreprises dès clôture des comptes annuels respectifs.

La revue des engagements contractuels avec des tiers amènera nécessairement à des avenants ce dont nous avons déjà averti nos partenaires actuels, indépendamment des annonces légales que nous publierons en temps utile.

N'ayant pas de salarié, nous n'avons pas d'information à faire, au contraire de FLE.

Les discussions sur le nom et la gouvernance de la future association sont en cours.

Nous sommes tout à fait conscients que pour réaliser cette opération, actuellement prévue pour le 30 juin 2021, les conseils d'administration respectifs qui arrêtent le projet de fusion doivent le faire sur la base d'un projet complet, c'est-à-dire que l'ensemble des informations juridiques, fiscales, sociales et économiques devront avoir été transmises, analysées et traitées de façon complète.

In fine, c'est votre vote, qui sera sollicité lors de l'Assemblée Générale Extraordinaire, qui décidera en dernier ressort.

## Budget prévisionnel 2021

|                          |                                       |                     |
|--------------------------|---------------------------------------|---------------------|
| <b>Compte de Charges</b> | Commissions CB                        | 250,00 €            |
|                          | Frais bancaires divers                | 400,00 €            |
|                          | Assurance RC                          | 850,00 €            |
|                          | Site web: abonnement et développement | 15 000,00 €         |
|                          | Achat matériel & logiciel             | 1 000,00 €          |
|                          | Réunions régionales                   | 8 000,00 €          |
|                          | Remboursements frais Admins/Délégués  | 8 000,00 €          |
|                          | Frais de fonctionnement SILLC         | 5 000,00 €          |
|                          | Formations/Séminaire/Animation        | 10 000,00 €         |
|                          | Prix SILLC                            | 26 000,00 €         |
|                          | Elaboration & Edition documentaire    | 20 000,00 €         |
|                          | Routages et diffusions documentaires  | 10 000,00 €         |
|                          | <b>TOTAL</b>                          | <b>104 500,00 €</b> |
|                          |                                       |                     |
| <b>Compte de produit</b> | Dons Laboratoires et indemnisations   | 62 000,00 €         |
|                          | Dons particuliers                     | 42 000,00 €         |
|                          | Intérêts et abandon de créances       | 1 500,00€           |
|                          | <b>TOTAL</b>                          | <b>104 500,00 €</b> |
|                          |                                       |                     |

Voici nos projets pour que 2021 soit une année féconde et structurante en vue des développements attendus pour les futures années.

## Résolutions de l'assemblée générale ordinaire du 12 février 2021

### **Résolution N°1 : Rapport moral 2020**

L'assemblée générale prend acte du rapport moral et valide les actions de l'exercice 2020.

*Votes : Pour : 66 - Contre : 1 - Abstention : 1*

*La résolution est adoptée à la majorité.*

### **Résolution N°2 : Rapport financier 2020**

L'assemblée générale constate que l'association a constitué des réserves assurant sa pérennité et permettant ainsi de supporter d'éventuels aléas de financement au cours des prochains exercices.

Elle valide les orientations de gestion et les comptes de l'exercice 2020.

*Votes : Pour : 67 - Contre : 0 - Abstention : 1*

*La résolution est adoptée à la majorité.*

### **Résolution N°3 : Quitus aux administrateurs**

L'assemblée générale donne quitus aux administrateurs pour l'exercice 2020.

*Votes : Pour : 67 - Contre : 0 - Abstention : 1*

*La résolution est adoptée à la majorité.*

### **Résolution N°4 : Prix SILLC pour la recherche**

L'assemblée générale affirme la volonté de l'association SILLC d'inciter de jeunes chercheurs à s'intéresser à nos pathologies et valide la décision d'attribuer des prix SILLC dans les domaines de la recherche clinique, biologique ou fondamentale.

Le budget alloué maximum est respectivement de 4000 € pour les prix aux jeunes chercheurs, de 12 000 € pour l'aide à la mobilité à l'étranger et de 10 000 € pour la recherche sur les hémopathies lymphoïdes familiales.

*Votes : Pour : 67 - Contre : 0 - Abstention : 1*

*La résolution est adoptée à la majorité.*

### **Résolution N°5 : Présentation des projets 2021 et budget prévisionnel 2021**

L'assemblée générale valide les projets définis pour l'exercice 2021 et le budget prévisionnel 2021 correspondant.

*Votes : Pour : 66 - Contre : 1 - Abstention : 1*

*La résolution est adoptée à la majorité.*

### **Résolution N°6 : Renouvellement du Conseil d'Administration**

L'assemblée générale valide la candidature de Pierre AUMONT, Christoph AUMULLER, Martine LEFEBVRE, Michel LORIAU, David PIATTI, Yves ROBERT, Philippe ROUSSEL, Lucien TAUZIA, Daniel GROSSIN et Christian PUPPINCK au poste d'administrateur.

*Votes : Pour : 65 - Contre : 1 - Abstention : 2*

*La résolution est adoptée à la majorité.*

**Résolution N°7 : Rapprochement de SILLC et de FLE**

L'assemblée générale affirme la volonté de SILLC de poursuivre ses actions au bénéfice des patients souffrant de LLC ou de MW dans le cadre d'un rapprochement avec FLE.

A cet effet elle donne mandat au Conseil d'Administration de diligenter ces opérations dont les effets seront soumis à une prochaine assemblée générale extraordinaire.

*Votes : Pour : 63 - Contre : 1 - Abstention : 4*

*La résolution est adoptée à la majorité.*

**Résolution N°8 : Formalités**

L'assemblée générale donne mandat au Président pour effectuer tout dépôt et formalité légale.

*Votes : Pour : 68 - Contre : 0 - Abstention : 0*

*La résolution est adoptée à l'unanimité.*

A handwritten signature in black ink, consisting of a central vertical stroke with a loop at the top, a horizontal stroke crossing it, and a long, sweeping tail that curves to the left and then back to the right.

Le Président

Christian Puppinc