

LETTRÉ D'INFORMATION N°3

L'année 2008 a été une année riche en événements et rencontres pour la Ligue contre la Cardiomyopathie.

Assemblée Générale du 13 septembre 2008

La toute première assemblée générale de l'association s'est tenue le 13 septembre 2008 à Montboissier, en Eure et Loir, en présence du Docteur Philippe CHARRON.

Au cours de cette assemblée, ont été évoquées les premières actions menées par l'association, ainsi que les comptes clos au 30/06/2008. A cette date, l'association comptait 129 adhérents.

Le Docteur Philippe CHARRON a présenté le rôle et la composition du Conseil Scientifique de l'association, ainsi que l'état d'avancement des appels d'offres en cours.

L'assemblée générale a été suivie d'un déjeuner « champêtre » et festif.

Les « Prix de la Ligue contre la Cardiomyopathie »

Plus d'une vingtaine de « Prix de la Ligue contre la Cardiomyopathie » a été organisée par la Fédération des Courses d'Ile de France Haute Normandie, par les hippodromes recevant une étape du Grand National du Trot 2008 ainsi que par plusieurs autres hippodromes ayant spontanément proposé leur concours.

- 16 novembre 2008 : remise d'un chèque de 20.000 € par la Fédération des Courses d'Ile de France Haute Normandie

- 13 et 14 décembre 2008 : clôture du GNT dans le cadre duquel un petit clip vidéo présentant l'association est réalisé, remise d'un chèque de 5.000 € par le Lion's Club de Laval.

Réunion du Conseil Scientifique le 19 décembre 2008

Le Conseil Scientifique s'est réuni le 19 décembre 2008 pour sélectionner deux projets pouvant être financés par l'association.

Ont été retenus :

- un projet clinique, sous la Direction du Professeur Jean Noël TROCHU (CHU NANTES), concernant les grossesses chez les femmes atteintes de cardiomyopathie dilatée (appréciation des caractères cliniques, étude de l'évolution et des complications maternelles et néonatales des grossesses).
- un projet fondamental, sous la Direction du Docteur Eric VILLARD (Pitié Salpêtrière) concernant la caractérisation d'un modèle murin de cardiomyopathie dilatée (mutation du gène de la myopalladine).

Clôture des journées Européennes de Cardiologie

L'association a été conviée à remettre ses dotations lors de la cérémonie de clôture des Journées Européennes de Cardiologie le 17 janvier 2009 au Palais des Congrès.

L'association a été particulièrement honorée par cette invitation car elle a été la seule association de malades conviée à cet important événement pour remettre ses dotations.

Prochains travaux :

- la refonte du site internet,
- la réalisation d'une nouvelle plaquette de présentation,
- la réalisation d'une nouvelle affiche grand public,
- un nouvel appel d'offres pour deux projets de recherche à financer doit être lancé par le conseil scientifique,
- et toujours, la recherche d'un parrain ou d'une marraine emblématique.

Prochains événements :

- 26/04/2009 : Prix de la Ligue contre la Cardiomyopathie à Argentan, pour lequel une partie des profits sera remise à la Ligue,
- 2 et 3/05/2009 : organisation d'une exposition florale par l'association « Fleurs en cœur » dont les profits seront remis à la Ligue,
- 2/06/2009 : projet conférence débat en présence de Guy ROUX à LAVAL,
- l'association « IF Association » réalise actuellement un conte pour enfants dont une partie des ventes sera remise à la Ligue : nous recherchons des contacts pour l'édition et/ou l'impression (de type écologique) de ce livre,
- la marche des maladies rares le 5 décembre 2009.

Seconde assemblée générale de l'association prévue le 4 juillet à Montboissier, suivie, comme l'année dernière, d'un déjeuner buffet

L'assemblée générale sera une nouvelle fois organisée à Montboissier pour des raisons d'organisation et de coût, qui seront personnellement assumés les membres fondateurs de l'association.

Le conseil d'administration ne souhaite pas, tant que cela est possible, que la Ligue contre la Cardiomyopathie finance des frais de réception.

Les propositions d'aide en tout genre sont les bienvenues !

Partis de rien, nous avons bien avancé durant notre première année d'activité. Mais il nous faut aujourd'hui aller beaucoup plus, afin de pérenniser notre action, et permettre ainsi le financement annuel de projets de recherche, grand vecteur d'espoir pour bon nombre de nos membres.

*La maladie ne doit plus être une fatalité.
Il nous faut la maîtriser.*