

Compte-rendu du WE FSH 2015

du 23 au 25 octobre 2015 au Centre Batipaume à Agde
(110 participants environ)

Samedi matin

Rapport d'activité de l'association

Daniel Mennetret, président d'AMIS FSH

Daniel Mennetret se réjouit de la présence de nombreux participants venus pour la première fois. Il rappelle que l'association fonctionne seulement grâce au bénévolat et aux dons. « *Si les malades ne font pas avancer la recherche, personne ne le fera à leur place. Il y a 30 ans, il n'y avait rien sur la FSHD* », rappelle-t-il. Il remercie Fabienne Reverdit, qui a dû démissionner de son poste d'administratrice pour faire face aux dégâts provoqués par les inondations chez elle à Sigean.

Soutien aux malades

Depuis 12 mois, 55 nouvelles personnes ont été accueillies à AMIS FSH via le site. Le premier contact par mail se prolonge presque systématiquement par un entretien téléphonique avec Daniel Mennetret. Leurs attentes vis-à-vis d'AMIS FSH sont variées.

Véronique Mercier, administratrice, se concentre sur la relation avec les adhérents, épaulée par Annie Barde. Outre le lien avec les adhérents, c'est l'occasion de parler de la prise en charge, des équipements, des difficultés à résoudre. Ces échanges permettent une diffusion d'informations et un recueil d'expériences. Daniel Mennetret lance un appel aux bénévoles pour renforcer ces échanges téléphoniques.

Vie associative

Les administrateurs bénévoles d'AMIS FSH se sont réunis à Valenciennes le 5 avril 2015 et lors de 11 visioconférences ou téléconférences.

Le contrat d'accompagnement associatif avec Malika Henneguié a été clos.

AMIS FSH a déposé la candidature de l'association au conseil d'administration de l'Agence nationale de sécurité du médicament. Outre l'intérêt général, les contacts que nous y aurions pourrions se révéler utiles concernant la question du remboursement de la supplémentation en antioxydants, et celle, éventuellement à venir, de la prise en charge de l'électrostimulation.

Manuel Cabral a représenté AMIS FSH au sein de FSHD Europe, lors de la réunion à Malaga (Espagne) au printemps 2015 et lors des conférences téléphoniques.

L'activité de veille scientifique est de plus en plus chargée : elle comporte notamment l'examen des candidatures aux Prix Patricia Salustri et les publications scientifiques sur la FSHD (70 cette année contre 63 l'année dernière). Une thèse sur la FSHD (Cyrille Bankole) a été soutenue en France (compte-rendu rédigé par Laurence Plévert, administratrice).

Le dossier de l'Etude de soin courant menée au CHRU de Montpellier et l'essai d'électrostimulation, cofinancé par AMIS FSH, sont suivis de près.

Une convention a été rédigée pour étudier les caractéristiques de la réponse immunitaire des patients FSHD. Le CPP est en cours de rédaction.

Le groupe de parents constitué au sein d'AMIS FSH a regroupé un certain nombre d'enfants malades, préalable nécessaire afin de lancer un projet de recherches sur les cas infantiles, et il poursuit les contacts avec d'autres parents.

AMIS FSH soutiendra financièrement la première rencontre internationale destinée à constituer un registre mondial de patients FSHD (projet mené par Rossella Tupler, réunion prévue en Italie début 2016).

Recherche de fonds

Le coût de l'adhésion rapporte environ 5000 euros à l'association. Les dons des particuliers, des associations (Les Amis de Lucile, etc.) et ceux rapportés par les initiatives des adhérents (Fête à Ruch, bal à Lyon...) sont la ressource essentielle de l'association. Ils font vivre les projets de recherche. Les commissionnements (achats sur Internet, avec commissionnement de l'origine du lien) sont vraiment faibles et ne reposent que sur un nombre réduit de personnes. Cette ressource devrait pouvoir se développer compte tenu de notre effectif croissant.*

Des dossiers de subvention : Challenge Google et Fondation Bouygues ont été soumis. Sans succès pour Google ; en attente de réponse pour Bouygues.

Daniel Mennetret remercie Chloé, qui s'était déjà engagée dans le reportage réalisé par Look at science, et qui a permis à AMIS FSH d'être bénéficiaire des fonds récoltés lors du cross de son collège.

Communication

La Gazette d'AMIS FSH est envoyée par mail et par la poste (63 courriers postaux) chaque trimestre. La Lettre aux donateurs est expédiée aux donateurs (100 euros minimum) deux fois par an. Un nouveau dépliant de présentation de l'association a été conçu, ainsi qu'une affiche à l'attention des parents d'enfants malades, destinée aux salles de consultation.

L'offre d'objets aux couleurs d'AMIS FSH (merchandising) a été étoffée (stylos, serviettes (merci à Manal Akabli), etc.)

Le nombre d' « amis » sur Facebook croît (584 en 2015 contre 562 en 2014), de même que le nombre d'inscrits sur le forum du site (417 contre 362 en 2014).

Estelle Circus, administratrice, a mené des interventions dans un lycée à Chambéry.

Une convention de partenariat a été signée avec la photographe Amélie Benoist (elle recherche toujours des enfants et des adolescents malades pour témoigner de leur quotidien).

AMIS FSH a contribué au financement du projet de documentaires « Une personne rare ». Merci à Pierre Laurian d'avoir accepté de témoigner. Un extrait du film est projeté.

AMIS FSH - Blanchefleur 24600 Saint-Martin-de-Ribérac France

Courriel : Contact@fshd-group.eu. Site www.fshd-group.eu

Association loi 1901 – JO du 08 juin 2002

SIREN : 489 448 522 – SIRET : 489 448 522 000 16 - APE: 913 E

Numéro Orphanet : ORPHA100952 – Association agréée par le Ministère de la Santé : Agrément N°2013AG0056

Certification : HONConduct166191 – Membre fondateur FSHD Europe Consortium européen

Ateliers

- Atelier « Bien-être » (*Véronique Mercier et Emmanuelle Delort*)

Activité physique, nutrition, kiné, rééducation, etc. : s'occuper de soi peut faire une vraie différence sur la qualité de vie et sur l'évolution de la pathologie.

- Atelier « B.a-ba sur la FSHD » (*Alexandra Belayew*)

Cours de rattrapage sur la génétique et la biologie de la FSHD.

- Atelier « Aides techniques » (*Guy Cavaillé*)

Guy Cavaillé offre son expertise et ses conseils personnalisés pour les fauteuils, les aménagements à domicile, etc.

- Atelier « Aspects cliniques de la FSHD » (*Daniel Mennetret*)

Daniel Mennetret passe en revue les symptômes de la maladie et leur prise en charge (irritation des yeux, fatigue, difficultés à marcher...).

- Atelier « enfants atteints de FSHD » (*Sylvie Jaricot et Alyette Job*)

Témoignages de parents. Etats de lieux de la prise en charge. Discussion avec les chercheurs Giorgio Tasca et Dalila Laoudj-Chenivresse.

Samedi après-midi

Remise du Prix Patricia Salustri 2015

Gaëlle Madelin-Girardeau, fille de Patricia Salustri, remet le Prix Patricia Salustri 2015 à Giorgio Tasca, de l'Université catholique de Rome.

L'IRM au service de la FSHD

Giorgio Tasca (Italie)

L'IRM (imagerie par résonance magnétique) permet une visualisation précise des muscles, des os et du gras. Un muscle FSHD en processus dystrophique apparaît blanc comme si le muscle était remplacé par du gras. C'est grâce à une technique IRM nommée STIR (Short Tau Inversion Recupération) qu'une quantité d'eau plus élevée dans les muscles est visible. Ce signal STIR est souvent révélateur d'inflammations.

Quand une zone musculaire apparaît blanche avec le STIR, alors qu'elle est normale à l'examen clinique et à l'IRM, elle est devenue malade un an plus tard. À l'inverse, quand une zone est normale en STIR, elle reste saine sur une longue durée. Des biopsies confirment que la zone musculaire positive au STIR a imperceptiblement commencé à se nécroser.

Au niveau moléculaire, un signal STIR positif est corrélé avec la présence de marqueurs d'inflammation et avec des gènes activés par DUX4.

En conclusion, ces recherches ont révélé la coexistence de muscles à des stades différents de dégénération, associée avec des inflammations. Cette technique peut aider au diagnostic, à cibler les muscles pour la rééducation ou pour des essais cliniques.

Merci à Hicham Alaoui pour la traduction de la conférence.

AMIS FSH - Blanchefleur 24600 Saint-Martin-de-Ribérac France

Courriel : Contact@fshd-group.eu. Site www.fshd-group.eu

Association loi 1901 – JO du 08 juin 2002

SIREN : 489 448 522 – SIRET : 489 448 522 000 16 - APE: 913 E

Numéro Orphanet : ORPHA100952 – Association agréée par le Ministère de la Santé : Agrément N°2013AG0056

Certification : HONConduct166191 – Membre fondateur FSHD Europe Consortium européen

Présentation de l'exosquelette Wandercraft

Alexandre Boulanger et Alexandra Rehbinder

Wandercraft est une PME créée en 2012 (18 personnes à ce jour). Son objectif est de créer un exosquelette, c'est-à-dire un robot externe, qui, fixé aux jambes et au torse d'une personne, lui permet de marcher.

Alexandre Boulanger dresse un panorama des exosquelettes existant dans le monde : ils nécessitent des béquilles, à l'exception d'un modèle développé en Nouvelle-Zélande mais qui est lourd et lent (3 mètres par minute).

Le modèle développé par Wandercraft sera sans béquilles pour équiper des personnes qui auraient peu de forces dans les bras et pour libérer les mains de l'utilisateur. Il se commandera grâce aux mouvements du buste. De nouvelles générations d'algorithmes sont utilisées pour contrôler le mouvement et l'équilibre de l'exosquelette grâce à 12 moteurs (six par jambe).

La société a fabriqué un prototype, qui pèse 35 kg (entièrement supportés par l'appareil lui-même). Elle envisage un essai clinique en 2017, avant de mettre l'appareil à disposition pour d'autres essais dans des centres de rééducation, puis de le commercialiser pour les particuliers.

Correction des myoblastes FSHD par fusion avec des myoblastes normaux

Carla Dib (UMR 8126, Institut Gustave Roussy, Villejuif)

1^{er} projet : La fusion de myoblastes normaux avec des myoblastes malades crée-t-elle des myotubes normaux ?

La jeune doctorante fait des mélanges avec différentes proportions de myoblastes malades et normaux. Elle obtient 4 jours plus tard des myotubes normaux, à partir de 54 pour cent de myoblastes normaux dans le mélange initial.

Elle s'intéresse aussi aux voies de signalisation dérégulées dans la FSHD (les voies de signalisation régissent tous les processus fondamentaux dans la cellule). Au total, 39 voies dérégulées ont été identifiées. Le nombre de voies dérégulées diminue à mesure que le nombre de myoblastes normaux augmente dans le mélange initial, de sorte qu'à la fin, une seule voie reste dérégulée, qui concerne la migration des leucocytes (impliquée dans l'inflammation).

Le passage *in vivo* est-il envisageable, avant d'imaginer une thérapie cellulaire par injection de myoblastes normaux dans le muscle atteint si des techniques sont disponibles ?

2^{ème} projet : Correction du défaut génomique dans les myoblastes FSHD par CRISPR/Cas9

Les tentatives de « réparation » de l'ADN avec des méganucléases, sortes de « ciseaux moléculaires », ont échoué. Mais un autre outil de ce type, nommé CRISPR/Cas9, fonctionne. L'objectif est de remplacer la zone 4qA161 pathogène en amont de D4Z4 par une séquence 4qA166 (non pathogène), ce qui créera un site d'attachement à la matrice nucléaire empêchant l'expression des gènes placés en amont de D4Z4.

Point sur la consultation FSHD à Montpellier

Jacques Mercier, directeur du Laboratoire « Physiologie et médecine expérimentale du cœur et des muscles » (INSERM U1046, CNRS UMR9214, CHRU de Montpellier)

Jacques Mercier confirme les effets bénéfiques de la supplémentation. Il se dit conscient des difficultés que rencontrent les patients, explique que son personnel fait de son mieux, qu'il essaie d'améliorer les choses, mais qu'il ne peut faire face à la demande actuelle. Ils reçoivent 250 patients par an.

Leur objectif est de travailler de façon multicentrique, de diffuser leur savoir-faire sur la supplémentation, en collaborant avec d'autres centres. Il appelle les médecins à les contacter.

AMIS FSH - Blanchefleur 24600 Saint-Martin-de-Ribérac France

Courriel : Contact@fshd-group.eu. Site www.fshd-group.eu

Association loi 1901 – JO du 08 juin 2002

SIREN : 489 448 522 – SIRET : 489 448 522 000 16 - APE: 913 E

Numéro Orphanet : ORPHA100952 – Association agréée par le Ministère de la Santé : Agrément N°2013AG0056

Certification : HONConduct166191 – Membre fondateur FSHD Europe Consortium européen

Essai clinique d'électrostimulation de Montpellier

Nour el Katib (INSERM U1046, CNRS UMR9214, CHRU de Montpellier)

Il a été démontré qu'une activité physique modérée est bénéfique pour renforcer les muscles, augmenter la circulation sanguine (éliminer les toxines) et diminuer la douleur. L'électrostimulation peut-elle constituer un substitut intéressant pour les personnes à mobilité réduite ?

L'essai clinique sera réalisé en double aveugle (intensités différentes), sur 36 patients supplémentés, capables de marcher sans aide (condition nécessaire pour l'évaluation de l'essai avec test de marche) et possédant une force de contraction du quadriceps comprise entre 8 et 16 kg. Il durera 3 mois. Les critères d'évaluation de l'essai sont : l'amélioration de la fonction musculaire, la capacité d'endurance, la qualité de vie, le rapport masse grasse / masse maigre, etc.

Bases physiopathologiques d'une supplémentation en antioxydants

Dalila Laoudj, Laboratoire (INSERM U1046, CNRS UMR9214, CHRU de Montpellier)

La chercheuse rappelle la démarche scientifique qui a mené à l'essai clinique sur les effets d'une supplémentation en antioxydants chez les patients FSHD. Elle est fondée sur les résultats d'une approche protéomique qui a montré l'altération de l'expression de protéines associées au stress oxydant chez les patients FSHD. Cette altération est spécifique à la FSHD (elle n'a pas été retrouvée chez des patients atteints de myopathie de Duchenne, ni chez des sujets sains).

La chercheuse présente les résultats des IRM menées sur les quadriceps des patients au cours de cet essai clinique (avant et après supplémentation). Ils montrent une légère augmentation de la masse musculaire (thèse soutenue par Vinicius Dias Wilson en décembre 2015).

Tour d'horizon des pistes thérapeutiques à travers le monde

Alexandra Belayew, Université de Mons

Le Congrès international de la FSH Society s'est tenu les 5 et 6 octobre 2015 à Boston. Alexandra Belayew y était invitée et en fait un résumé.

Pour la première fois, quatre sociétés pharmaceutiques étaient présentes. Et, pour la première fois aussi, les scientifiques ont cherché à définir et uniformiser des critères d'évaluation des essais cliniques.

Le diagnostic génétique s'améliore. Outre la technique du peignage moléculaire développée par Genomic vision et Quest diagnostic, de nouveaux critères tendent à être pris en compte (la présence du signal poly A et le degré de méthylation).

La majorité des stratégies thérapeutiques poursuivies consistent à bloquer l'expression du gène DUX4.

- La demande de brevet européen déposée par Alexandra Belayew (sur les oligonucléotides antisens contre DUX4 et DUX4c) a été acceptée en septembre 2015 et Sarepta Therapeutics en a acheté les droits en octobre 2015.
- Bruce Wentworth a développé une dizaine d'oligonucléotides antisens avec Charles Emerson (Boston) et ont entamé une collaboration avec Genzyme. Deux oligonucléotides fonctionnent qui sont les mêmes que ceux développés par Alexandra Belayew (donc régis par le brevet précédent). Bruce Wentworth a depuis rejoint Sarepta Therapeutics.
- En France, l'équipe de Julie Demonceau développe des oligo-antisens qui ciblent la région du signal polyA.
- Scott Harper (Colombus) a déposé une demande de brevet sur des si-ARN (petits ARN interférents capables de se lier à de l'ARN messager pour bloquer l'expression de gènes), après avoir « guéri » une patte de souris. Un centre de thérapie génique est en cours de développement.

AMIS FSH - Blanchefleur 24600 Saint-Martin-de-Ribérac France

Courriel : Contact@fshd-group.eu. Site www.fshd-group.eu

Association loi 1901 – JO du 08 juin 2002

SIREN : 489 448 522 – SIRET : 489 448 522 000 16 - APE: 913 E

Numéro Orphanet : ORPHA100952 – Association agréée par le Ministère de la Santé : Agrément N°2013AG0056

Certification : HONConduct166191 – Membre fondateur FSHD Europe Consortium européen

- Michael Kyba (Minneapolis) a développé une souris transgénique qui possède un gène supplémentaire DUX4 équipé d'un « interrupteur ». Ce gène s'est installé sur le chromosome X. Il fonctionne donc chez les femelles, pas chez les mâles.
- Kathryn Wagner (Baltimore) réalise des xénogreffes de muscle humain dans des pattes de souris produisant DUX4.
- Silvere van der Maarel (Leiden) cherche à produire une souris transgénique FSHD exprimant DUX4, qu'ils veulent croiser avec une souris dont le gène SMCHD1 a muté. Pour l'instant la souris obtenue n'exprime pas les symptômes FSHD, mais présente une peau plus épaisse.

Une autre stratégie thérapeutique consiste à compacter la chromatine pour empêcher la copie du gène DUX4. C'est l'objet de la création de la société Facio Therapies, qui recherche des molécules pour augmenter la quantité de SMCHD1 et le taux de méthylation.

Côté plus fondamental, Scott Harper cherche à modifier les protéines DUX4 via des enzymes pour en changer la toxicité. Laurence Lagneaux (Bruxelles) et Alexandra Belayew ont découvert que le gène DUX4 est impliqué dans la fabrication des os. Rossella Tupler étudie les familles dont les membres FSHD ont des atteintes très différentes qui pourraient s'expliquer par un niveau de méthylation différent.

AMIS FSH - Blancheleur 24600 Saint-Martin-de-Ribérac France

Courriel : Contact@fshd-group.eu. Site www.fshd-group.eu

Association loi 1901 – JO du 08 juin 2002

SIREN : 489 448 522 – SIRET : 489 448 522 000 16 - APE: 913 E

Numéro Orphanet : ORPHA100952 – Association agréée par le Ministère de la Santé : Agrément N°2013AG0056

Certification : HONConduct166191 – Membre fondateur FSHD Europe Consortium européen

Dimanche : assemblée générale d'AMIS FSH

Rapport financier

Le président d'AMIS FSH commente le rapport financier.

Les commissionnements (Doneo et autres rétrocommissions provenant des achats sur internet) pourraient rapporter plus d'argent à AMIS FSH, sans qu'il en coûte un centime aux acheteurs en ligne.

Publication et publicité : inclus les frais d'impression de la Gazette et de la Lettre aux donateurs.

Les frais postaux correspondent entre autres aux 63 envois de la Gazette par la Poste par trimestre.

La réserve financière existe pour approvisionner un éventuel essai clinique qu'AMIS FSH financerait (100 000 euros minimum).

Jean-Jacques Barde, délégué aux comptes, tient à la disposition des adhérents le rapport qu'il a rédigé sur les comptes de l'association et se tient à leur disposition pour toute question.

Pour l'année 2015, les dons s'élèvent pour l'instant à 32 188,97 pour un prévisionnel de 45 000 euros.

À noter que l'Association belge contre les maladies musculaires participe aux frais d'organisation de la Rencontre de printemps organisée à Mons en 2015 (participation reçue début octobre qui n'apparaît donc pas dans l'arrêté des comptes au 30 septembre).

Concernant le budget prévisionnel 2016, une ligne a été attribuée à l'accompagnement associatif, bien que le contrat avec Malika Henneguier ait pris fin, en cas de recours à d'autres professionnels.

Par ailleurs, les nouveaux administrateurs pourront acquérir de nouvelles compétences grâce à des formations.

À noter que 250 patients bénéficient de la consultation de Montpellier mais AMIS FSH dispose de moins de 250 adhérents. Daniel Mennetret souhaite augmenter le nombre d'adhérents, garant de la crédibilité de l'association.

AMIS FSH - Blancheleur 24600 Saint-Martin-de-Ribérac France

Courriel : Contact@fshd-group.eu. Site www.fshd-group.eu

Association loi 1901 – JO du 08 juin 2002

SIREN : 489 448 522 – SIRET : 489 448 522 000 16 - APE: 913 E

Numéro Orphanet : ORPHA100952 – Association agréée par le Ministère de la Santé : Agrément N°2013AG0056

Certification : HONConduct166191 – Membre fondateur FSHD Europe Consortium européen

COMPTE DE RESULTAT 2014

RECETTES		DEPENSES	
Désignation	Montant	Désignation	Montant
Adhésions :	170	4 250,00 €	
		Services extérieurs	
		Assurance Maif	186,54 €
		Petit matériel-logiciel-Fournitures	446,41 €
Dons			
	63 138,50 €		
Individuels	41 682,51 €	Autres services extérieurs	
Bal de Printemps	3 900,00 €	INSERM : financement recherche projet stress-ox	15 000,00 €
associations et coll.	16 226,00 €	Cotisation FSHD Europe	500,00 €
commissionnements	482,89 €	Accompagnement associatif 2013-2014	5 704,00 €
Ecole-collège	847,10 €	Frais week-end de Printemps (Rennes)	2 172,00 €
		CHU : financement essai electrostimulation	16 665,00 €
		Organisation d'un Grant (appel d'offres)	- €
Remboursement frais/assemblée générale	2 522,55 €	Bourse Etudiant	- €
		Prix Patricia Salusri	1 500,00 €
Remboursement frais Rennes	362,85 €	Publicité, publication (dont solde film)	1 952,74 €
Merchandising	313,00 €	Frais hébergement repas/AG Agde	8 809,75 €
Vente serviettes	199,00 €	Frais de déplacements-réception	4 780,00 €
		dont déplacements week-end de printemps	1 043 €
		dont déplacements week-end agde :	552 €
		dont tests précliniques électrostimulation :	1 445,52 €
		Frais postaux	791,70 €
Produits financiers	910,25 €	Services bancaires	21,64 €
	71 696,15 €		58 529,78 €
Résultat de l'exercice (déficit)		Résultat de l'exercice (excédent)	13 166,37 €
Total de l'exercice	71 696,15 €	Total de l'exercice	71 696,15 €

Disponibilité Compte Courant 69 901,24 €

Livret A 80 350,20 €

Affectation du résultat en report à nouveau

AMIS FSH - Blanche fleur 24600 Saint-Martin-de-Ribérac France

Courriel : Contact@fshd-group.eu. Site www.fshd-group.eu

Association loi 1901 – JO du 08 juin 2002

SIREN : 489 448 522 – SIRET : 489 448 522 000 16 - APE: 913 E

Numéro Orphanet : ORPHA100952 – Association agréée par le Ministère de la Santé : Agrément N°2013AG0056

Certification : HONConduct166191 – Membre fondateur FSHD Europe Consortium européen

Autres candidats :

- Hicham Alaoui : 38 ans, ingénieur en vidéoprotection, deux filles, Paris.
- Pierre Laurian : 36 ans, directeur communication et marketing à la Chambre de commerce et d'industrie de Paris, un fils, Paris.
- Vincent Tronel : 43 ans, ingénieur en informatique, Tours.
- Yoann Delort : 33 ans, ingénieur, Montrouge.

AMIS FSH - Blancheffleur 24600 Saint-Martin-de-Ribérac France

Courriel : Contact@fshd-group.eu. Site www.fshd-group.eu

Association loi 1901 – JO du 08 juin 2002

SIREN : 489 448 522 – SIRET : 489 448 522 000 16 - APE: 913 E

Numéro Orphanet : ORPHA100952 – Association agréée par le Ministère de la Santé : Agrément N°2013AG0056

Certification : HONConduct166191 – Membre fondateur FSHD Europe Consortium européen

Synthèse des votes de l'assemblée générale du 25 octobre 2015

	Pour	Contre	Abstention	Total
Rapport moral	83	0	2	85
Rapport d'activité	79	0	6	85
Rapport financier	81	0	4	85
Affectation du résultat	78	0	7	85
Délégué aux comptes 1	76	0	9	85
Délégué aux comptes 2	0	0	0	0
Renouvellement Jean-Claude	72	9	4	85
Renouvellement Estelle	85	0	0	85
Candidat 3 Hicham	82	1	2	85
Candidat 4 Pierre	85	0	0	85
Candidat 5 Vincent	77	2	6	85
Candidat 6 Yoan	63	3	19	85
Montant Cotisation 20 €	6	0	0	6
Montant cotisation 25 €	63	0	0	63
Montant cotisation 30 €	11	0	0	11
Abstention cotisation	0	0	5	5
Les actions à mener en 2016	75	0	10	85

À la suite des votes, Jean-Claude Meunier et Yoann Delort démissionnent.

AMIS FSH - Blanchefleury 24600 Saint-Martin-de-Ribérac France

Courriel : Contact@fshd-group.eu. Site www.fshd-group.eu

Association loi 1901 – JO du 08 juin 2002

SIREN : 489 448 522 – SIRET : 489 448 522 000 16 - APE: 913 E

Numéro Orphanet : ORPHA100952 – Association agréée par le Ministère de la Santé : Agrément N°2013AG0056

Certification : HONConduct166191 – Membre fondateur FSHD Europe Consortium européen

Appel aux bénévoles

- Annie Pierson rejoint l'équipe de soutien aux malades par téléphone.
- Sylvie Jaricot et Alyette Job proposent d'accompagner l'organisation de bal. Deux propositions : Gaëlle Madelin-Girardeau (Oise) et Hicham Alaoui / Pierre Laurian / Malik Ferrani (Paris).

Si vous aussi, vous souhaitez vous engager dans la lutte contre la dystrophie FSH, si vous disposez de quelques heures par semaine ou par mois, contactez AMIS FSH : contact@fshd-group.eu.

Si ces informations vous ont été utiles, faites un don à AMIS FSH

AMIS FSH - Blancheleur 24600 Saint-Martin-de-Ribérac France

Courriel : Contact@fshd-group.eu. Site www.fshd-group.eu

Association loi 1901 – JO du 08 juin 2002

SIREN : 489 448 522 – SIRET : 489 448 522 000 16 - APE: 913 E

Numéro Orphanet : ORPHA100952 – Association agréée par le Ministère de la Santé : Agrément N°2013AG0056

Certification : HONConduct166191 – Membre fondateur FSHD Europe Consortium européen