

Rapport de l'association OCOVAS : année 2021

À l'identique des circonstances de l'année 2020, le fonctionnement de l'association OCOVAS en 2021 a été fortement impacté par la pandémie Covid, peut-être encore davantage. Les diverses vagues ont perturbé considérablement les rouages habituels dans la mesure où la majorité des intervenants d'OCOVAS relèvent du système de santé. L'impact a été puissant et délétère avec un lourd tribut payé par le fonctionnement des hôpitaux, tant au niveau du personnel soignant (maladies, absences, démissions), que de l'accueil quotidien des patients et des nombreuses déprogrammations requises (suroccupation des lits de réanimation, annulation d'intervention, tout particulièrement en chirurgie cardiaque)...

Une nouvelle équipe est issue de la dernière assemblée générale, l'ancienne équipe gestionnaire durant plus de 20 ans ayant largement contribué à l'implantation d'OCOVAS. Les anciens membres du conseil d'administration ont actuellement atteint un âge avancé et connaissent des problèmes de santé, souvent importants, justifiant cette prise de distance.

La nouvelle équipe est constituée de la façon suivante :

Président	Professeur Michel KINDO
Vice-Président	Professeur Bernard EISENMANN
Trésorier	Monsieur Lucien TRIPONEL
Secrétaire	Monsieur Roland EISENMANN

Autres administrateurs :

Monsieur André BENTZ, Monsieur Lucien HESSEL, Madame Brigitte KALT, Madame Stéphanie PERRIER, Monsieur Alfred SCHMITT

Réviseurs aux comptes:

Monsieur Roland FENDER, Monsieur Hubert BRUNSTEIN

Approbation du procès-verbal de l'assemblée générale du 10 octobre 2020

Ce procès-verbal n'est plus diffusé par voie postale, mais uniquement disponible sur le site Internet d'OCOVAS. Les administrateurs sont bien conscients que cela peut induire ici ou là quelques difficultés d'accès pour les rares personnes ne disposant pas d'Internet. Mais à ce jour il n'y a jamais eu de remarque négative concernant ce mode de diffusion, ni ayant suscité une demande de rectification.

L'essentiel des informations est par ailleurs diffusé par le bulletin de liaison A TOUT CŒUR de l'association, bulletin redirigeant également vers le site Internet où toutes les données pertinentes de l'association sont largement reproduites. On y trouve aisément les informations administratives permettant de contacter l'association, les comptes-rendus d'assemblée, la reproduction des bulletins de liaison, les actions projetées et leur suivi, les résultats obtenus, les données comptables, ainsi que des rapports sous forme d'image des différentes manifestations organisées par l'association.

Fonctionnement de l'association

Le développement des visioconférences a permis de tenir les différentes réunions du conseil d'administration et du bureau, chaque fois que nécessaire, et de façon particulièrement simplifiée. Lors de ces réunions ont été débattues les problématiques liées à la **recherche**.

Le président Michel KINDO développe la thématique de la transplantation mitochondriale qui semble nettement plus prometteuse que celle de la transplantation des cellules primitives, afin de lutter contre l'insuffisance cardiaque. Il s'agit d'un travail de longue haleine et devant s'étendre sur cinq années. Ce travail va bénéficier de tous les investissements déjà réalisés dans le cadre de la recherche de l'insuffisance cardiaque (en particulier de l'achat il y a quelques années d'un appareil de spectrographie paramagnétique). De nombreux investissements en matériels, en réactifs et en intervention humaine (attaché de recherche clinique : ARC) sont nécessaires. Le conseil d'administration valide un budget de 150 à 200 000 €. Un descriptif de ce projet est annexé à ce rapport.

La recherche sur la mort subite a été un thème porté par le docteur FARRUGIA, Maître de Conférences en médecine légale. Le soutien d'OCOVAS à ce projet est arrivé à son terme. Étendu sur près de huit ans, il a permis de consolider cette recherche avec une subvention de plus de 150 000 €, en partenariat avec la fondation DREYFUSS de Mulhouse. De nombreuses publications et recherches scientifiques ont été produites sur ce sujet.

Pour exemple voici les dernières :

- A Farrugia, A., Rollet, K., Sinniger, J., Brun, S., Spenle, C., Ludes, B., ... & Mensah-Nyagan, A. G. (2021). H1153Y-KCNH2 Mutation Identified in a Sudden Arrhythmic Death Syndrome Case Alters Channel Gating. *International Journal of Molecular Sciences*, 22(17), 9235.
- 10 FARRUGIA, Audrey, ROLLET, Kevin, SINNIGER, Jérôme, *et al.* H1153Y-KCNH2 Mutation Identified in a Sudden Arrhythmic Death Syndrome Case Alters Channel Gating. *International Journal of Molecular Sciences*, 2021, vol. 22, no 17, p. 9235.
- A Farrugia, Audrey, *et al.* "H1153Y-KCNH2 Mutation Identified in a Sudden Arrhythmic Death Syndrome Case Alters Channel Gating." *International Journal of Molecular Sciences* 22.17 (2021): 9235.

L'action humanitaire

Cette action est à l'heure actuelle développée essentiellement au Laos. Depuis deux ans ce pays est complètement fermé suite à la pandémie. De même les déplacements par avion ont été totalement interrompus via Bangkok qui est le mode d'accès habituel au Laos. Toute action au Laos a donc été interrompue. En conséquence le budget voté et non affecté sera reporté sur l'année suivante.

Des mouvements importants ont eu lieu au sein du conseil d'administration.

Le président fait part aux membres et aux adhérents de tristes informations. En effet deux membres du conseil d'administration se sont éteints durant cette année.

Brigitte KALT est décédée brutalement. Elle a été un membre actif de l'association, simple adhérente durant plus de 10 ans, puis active durant 10 ans au conseil d'administration. Elle s'est beaucoup investie dans les actions destinées à promouvoir l'association dans la reconnaissance régionale. Elle a organisé plusieurs marches du cœur à Benfeld et les concerts de l'épiphanie à ERSTEIN. Il exprime sa reconnaissance pour le travail accompli.

Le président informe du décès d'un deuxième membre du conseil d'administration. Le docteur Fernand HESSEL, administrateur depuis le début de l'association s'est également éteint de façon soudaine. Il a été président de la fondation DREYFUSS. Cardiologue de son état, il a soutenu les objectifs et projets d'OCOVAS et fréquemment a abondé ses thèmes de recherche et ses actions pour attribuer des bourses d'études et de formation. La disparition du Docteur Hessel constitue une perte importante pour OCOVAS.

Enfin le président informe sur le départ d'un autre membre du CA. Il s'agit du Docteur Stéphanie PERRIER, jeune et prometteur chirurgien cardiaque pédiatrique du CHU de Strasbourg. Elle va quitter la France. En effet elle a effectué un stage de deux ans dans une prestigieuse université d'Australie. Elle y a été tellement appréciée que l'institution lui a proposé un poste de médecin sénior à plein temps, poste qu'elle a naturellement accepté.

Tous ces mouvements ont véritablement décimé le conseil d'administration. Par ailleurs les censeurs réviseurs connaissent également des problèmes de santé. Le président lance donc un appel pressant à candidature. Celles-ci seront discutées et soumises à vote lors de la prochaine assemblée générale.

Le fonctionnement administratif.

Il était déjà très centralisé et automatisé. Les effets dus à la pandémie ont accentué cette tendance. Tenue des assemblées générales, du conseil d'administration et du bureau, suivi des membres, enregistrement des cotisations, élaboration des reçus, des comptes-rendus divers, tous sont en effet facilités par le recours à l'informatique. En revanche il faut que les membres disposent de l'outil informatique, ce qui n'est pas constant parmi la population concernée par les opérés du cœur, souvent âgés. Par ailleurs cela induit une difficulté supplémentaire due aux modifications apportées par les éventuels changements d'adresse électronique et dont la notification n'est pas systématique. Ceci est donc à même d'induire des lacunes dans le fichier, qu'il convient de dépister avec attention et ténacité.

À ce jour nous disposons d'un e-mail pour près d'un tiers des membres et sympathisants, ce qui est intéressant, mais insuffisant. Par ailleurs il est indispensable de pouvoir joindre tous les membres pour distribuer les convocations et le bulletin de liaison. Un recours exclusif à la diffusion informatique est donc impossible et ne permet pas de se passer d'une diffusion postale et des dépenses y afférentes .

Depuis la modification de la composition du conseil d'administration et du bureau, le siège social de l'association est situé à :

. Secrétariat du Professeur KINDO—service de chirurgie cardiaque—UF 12 04—nouvel hôpital civil—1 , place de l'hôpital—67091 Strasbourg cedex
le siège du bureau est inchangé :
29 , rue Charles de Foucauld—67000 Strasbourg

les autres voies de correspondance sont :
adresse e-mail : OCOVAS 1@orange.fr
—adresse Internet : www.ocovas.com

Depuis que le Professeur KINDO est devenu président, il est à nouveau possible de sensibiliser les opérés récents du service de chirurgie cardio-vasculaire. De ce fait l'attrition du nombre des membres et des sympathisants donateurs a été stoppée. Ce nombre est actuellement de 600 personnes qui soutiennent l'association et ses objectifs.

Le fonctionnement comptable et la trésorerie.

La comptabilité est assurée par Bernard EISENMANN.
L'édition des documents fiscaux est assurée sur un mode professionnel par le secrétaire (logiciel de comptabilité CIEL)
Les comptes sont contrôlés et gérés par le trésorier.

Les comptes et budgets ont été portés à la connaissance des membres, après avoir été certifiés par les réviseurs aux comptes. Leur rapport est annexé à ce présent document. Il en ressort essentiellement :
un total de recettes de 77 458 €
un excédent de recettes sur les dépenses et charges de 44 566 €
un total de fonds propres, tenant compte des résultats antérieurs de 530 438 €.

Les recettes de l'année 2019 et 2020 ont été particulièrement élevées à plus de 75 000 € chaque année. Ceci est dû tout particulièrement à un mailing qui a été effectué par le Professeur KINDO auprès des anciens opérés et qui a rapporté plus de 40 000 €.

Il faut également noter pour l'année 2020 l'enregistrement pour 24 582 € de dons provenant de legs.

Frais de fonctionnement et charges restent à un niveau incompressible et bas, à 9500 € environ. Ce chiffre caractérise un fonctionnement optimal de l'association.

Les dépenses principales sont effectuées dans le domaine de la recherche :

recherche sur l'insuffisance cardiaque par le Professeur KINDO	58 273 €
recherche sur la mort subite par le Docteur FARRUGIA	7 715 €
acquisition d'un matériel d'échographie pour les HUS	18 850 €

Le budget prévisible est proposé aux membres; il reste dépendant partiellement de l'évolution de la crise sanitaire. Le projet principal tient actuellement à la mise en route sur la transplantation mitochondriale pour laquelle le Conseil d'administration a voté une subvention globale de 150 à 200 000 € sur cinq ans.

Pour l'année 2021 il est proposé de soutenir la recherche KINDO à 50 000 €, et les actions humanitaires pour un montant de 25 000 €. Nous savons cependant que la réalisation effective risque d'en être fortement perturbée.

Toutes ces informations ont été validées et reçues par tous les membres.
Pour finir, le Professeur KINDO rappelle la nécessité d'étoffer l'équipe et renouvelle ses appels pour faire acte de candidature au conseil d'administration et pour occuper les postes de réviseurs censeurs.