



Siège social : 16 Square du Lem 77 240 CESSON

**COMPTE-RENDU**  
**ASSEMBLEE GENERALE du 6 Octobre 2012**  
**Au siège social : 16 square du Lem - 77240 CESSON**

Présents: DEMOUSTIER Anne Sophie, DEMOUSTIER Gilles, FLEURY Christelle, GIAT Nadine, Louissette DELGADO GOMES, Yannick JACQUIER, Corinne BARRAO, Famille CHAUMONT, Famille TISSOT

Pouvoirs : CHAUMONT Carole, BRIENON Marie-France, ILUNGA Martine, FLEURY Chrystelle, JUNCA Daniel, OBLIGY Pierre, TISSOT Isabelle, POTEREAU Stéphanie, DI RISIO Gabriele, LEBLON Nicole, GELIS Xavier, NEAU Patricia, MAQUET Jean-Pierre, UBEDA Florence, DALLEMAGNE Carole, PALMARO Mickael, BOUNIA Nadir, KNEUVELS Karine, LENERT Alexandra, ROBERT Hélène, GELIS Xavier

**Ordre du jour:**

- Cotisations de base 2011 et cotisations pour 2012.
- Élections des membres du bureau. Inclusions et Démissions de membres du bureau.
- Réorganisation et répartition des responsabilités et des taches administratives des membres actifs au sein de l'Association.
- Rapport financier au 31/12/2011 du trésorier.
- Point sur la Plaquette de Communication de l'Association.
- Création d'un règlement intérieur au sein de l'Association.
- Point sur la Création d'un Comité Scientifique Médical au sein de l'Association.
- Point sur le site Internet de l'Association
- Points divers

---

➤ **Cotisations de base 2011 et cotisations pour 2012**

La cotisation de base de 2011 est de 30€ par personne et reste inchangé pour 2012. Seules les personnes ayant cotisées, pourront avoir accès et bénéficier des documents médicaux que l'association a compilés depuis sa création et recevront au fur et à mesure du temps selon les interlocuteurs médicaux.

➤ **Elections des membres du bureau . Inclusions et Démissions de membres du bureau**

Nous vous informons de la démission de 2 membres actifs : Paula CABRAL (Secrétaire) et Corine ALAC (Cellule Sportive).

Conformément à la législation, une lettre officielle (avec accusé/réception) leur sera envoyée prochainement.

Le Conseil d'Administration a élu Yannick JACQUIER et Corinne BARRAO en tant que Membre Actif de l'Association.

Les membres du bureau ont été ré-élus à l'unanimité des présents.

➤ **Réorganisation et répartition des responsabilités et des tâches administratives des membres actifs au sein de l'Association.**

Après plusieurs années de recul, il s'est avéré que la « Cellule Sportive » ainsi que la « Cellule Organisation » n'ont plus lieu d'être à ce jour au sein de l'Association.

Voici la nouvelle répartition des Cellules et des Responsables :

- Présidente : GIAT Nadine
  - Trésorier : DU BARET de LIME Pierre
  - Secrétaire : FLEURY Chrystelle
  - Cellule Communication Interne : KNEUVELS Karine, DEMOUSTIER Anne-Sophie
  - Cellule Communication Externe : LENERT Alexandra, ROBERT Hélène, DELGADO Gomes Louissette
  - Cellule Médicale : GIAT Nadine
  - Cellule Évènementiel : GELIS Xavier, BARRAO Corinne
  - Cellule Informatique : DEMOUSTIER Gilles, JACQUIER Yannick, BARRAO Ludovic, BRANDELY-ALTER Christelle
- 
- Cellule Communication Interne : Accueil des familles, enregistrement des nouveaux adhérents (AS. DEMOUSTIER), diffusion (avant et après réception de la cotisation) des différents documents (K. KNEUVELS), mise à jour de la base de données de l'association (N. GIAT).
  - Cellule Communication Externe : Rédaction et diffusion Plaquette de Communication Association Syndrome de Poland (A. LENERT-C. FLEURY), alimentation base de donnée médicale France des spécialistes concernant le Syndrome de Poland (H. ROBERT), mise en relation avec les Association Syndrome de Poland européennes et étrangères (L. DELGADO GOMES).
  - Cellule Informatique : Projet de faire « vivre » le site Internet de l'Association suite à de nombreux soucis rencontrés ces dernières années. Les personnes suivantes : G. DEMOUSTIER, Y. JACQUIER, L. BARRAO, C. BRANDELY-ALTER, engagent une réflexion sur la possibilité et l'accessibilité et les mises à jour concernant le site de l'Association.
  - Cellule Médicale : N. GIAT est en relation et assure un suivi avec les différents spécialistes médicaux rencontrés au cours des ces 5 dernières années.
  - Cellule Évènementielle : Au vu de leurs expériences acquises, X. GELIS et C. BARRAO aideront les familles qui souhaitent organiser des manifestations pour l'Association.

➤ **Rapport financier au 31/12/2011 du trésorier**

Les comptes ont été arrêtés au 31/12/2011 pour une durée de plus de un an.

➤ **Point sur la Plaquette de Communication de l'Association.**

En raison de l'indisponibilité temporaire de A. LENERT, la Plaquette de COM sera modifiée par C. FLEURY. Le « schéma » médical sera produit par le Professeur GLICENSTEIN. C. BARRAO, sur une base de 2 000 impressions s'occupe des devis.

➤ **Création d'un règlement intérieur au sein de l'Association.**

Afin d'éviter toute modification aux statuts de l'association, il s'avère nécessaire de constituer notre « propre » règlement intérieur afin notamment de permettre la création du Comité Scientifique médical de l'Association. Y. JACQUIER et N. GIAT se propose à la rédaction de ce dernier.

➤ **Point sur la Création d'un Comité Scientifique Médical au sein de l'Association.**

N. GIAT doit faire un point avec le Professeur GLICENSTEIN (d'ici fin Février 2012) afin d'organiser avec les médecins de l'association (chirurgiens mains/thorax, médecins rééducation fonctionnelle et respiratoire, généticiens...) une réunion de travail afin de constituer le Comité Scientifique Médical de l'Association Syndrome de Poland.

N. GIAT rédigera et diffusera un compte-rendu détaillé de cet entretien à l'ensemble des membres de l'Association.

➤ **Point sur le site Internet de l'Association**

Le site Internet de l'Association rencontre de gros soucis depuis sa création, une réflexion menée par G. DEMOUSTIER avec L. BARRAO, Y. JACQUIER et C. BRANDELY-ALTER est engagée afin de remédier aux difficultés à faire vivre le site et l'alimentation régulière de celui-ci.

➤ **Points divers**

- ❖ La prochaine Soirée Doussard aura lieu le 6 Octobre 2012 à Doussard
- ❖ L'achat de 2 tampons nécessaire aux travaux administratifs (1 au Président N. GIAT, 1 à C. BARRAO Cellule Évènementiel) a été validé.
- ❖ L'organisation du prochain Séminaire a été abordée : étant donné qu'il faut compter au moins 1 an pour la réservation des salles au Centre FIAP et au vu de l'ampleur des tâches administratives actuelles de l'association, et au vu de l'ampleur du travail demandé en « amont » pour l'organisation d'une telle congrégation, un Séminaire pourrait avoir lieu fin 2013 à condition que l'ensemble des points de travaux précités soient effectués.



Présidente

Nadine GIAT

Association Syndrome de Polc  
Mme GIAT nadine  
Présidente  
[www.syndromedepcland.org](http://www.syndromedepcland.org)

Secrétaire Générale

Chrystelle FLEURY