



Siège social : 16 Square du Lem 77 240 CESSON

COMPTE RENDU ASSEMBLEE GENERALE 8 DECEMBRE 2013

Présents: Famille DEMOUSTIER, Famille FLEURY, Famille GIAT, Famille BARRAO, Famille ROBERT, Famille JACQUIER, Famille LAVELLE-MEMES, Famille DALLEMAGNE, Famille UBEDA, Famille GEROUILLE, Famille ESPINASSOUS, Famille VANDEVOIR, Famille CHAUMONT, Famille MERBOUH, Famille LEMAGNEN, Famille ROBIN, Famille POTEREAU, Famille DUCLOS, Famille LEBLON, Famille VANHOED, Famille SALVAT, Famille BAINVILLE, Famille LUQUET, Famille MOUSSET, Famille CHERREY, Famille BEVILACQUA, Famille MANGINI, Famille MODICA, Famille PETITJEAN, Famille HARKAT, Famille MAINBOURG, Famille ROUX

Pouvoirs : Famille BOUNIA, Famille TISSOT, Famille BRIENNON, Famille DELGADO GOMES, Famille DENIS, Famille BOUTHINON-DUMAS, Famille SEGEGAR, Famille BERRAJAA, Famille RODRIGUES, Famille GRISOLET, Famille GELIS, Famille TARDIEU

Ordre du jour:

- Cotisations de base 2012/2013 et cotisations pour 2014.
 - Élections des membres du bureau.
 - Rapport de Gestion – Approbation des comptes clôturés au 31 Décembre 2012.
 - 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.
 - Points divers
-

➤ **Cotisations de base 2012/2013 et cotisations pour 2014**

La cotisation de base de 2012/2013 est de 30€ par personne et reste inchangée pour 2014.

Seules les personnes ayant cotisé, pourront bénéficier des documents médicaux que l'association a réunis depuis sa création.

A la demande de l'Assemblée, une liste mise à jour des cotisations annuelles avec des relances régulières sera effective pour l'année 2014

Nouveauté : seules les familles adhérentes et dont les cotisations annuelles sont régulièrement (base sur les 2 dernières années) à jour auront accès aux séminaires de l'association

➤ **Elections des membres du bureau**

Membres du bureau :

Mme GIAT Nadine - Présidente a été ré-élue à l'unanimité.

Mme FLEURY Chrystelle - Secrétaire a été ré-élue à l'unanimité

Mr DU BARET de LIME, comptable de l'association : n'ayant donné que très peu de nouvelles ces 2 dernières années, et au vu de son absence ce jour, il a été décidé à l'unanimité de proposer un remplaçant.

De ce fait, Mr MAROT Jean-Philippe a été élu à l'unanimité pour intégrer le bureau en tant que comptable. Ses fonctions prendront effet au 1^{er} Janvier 2014.

➤ **Rapport de Gestion - Approbation des comptes clôturés au 31 Décembre 2012**

Les comptes ont été arrêtés au 31/12/2012 pour une durée de plus de un an.

Après négociation auprès du gestionnaire de compte de l'association : les frais de fonctionnement du compte de l'association vont diminuer c'est-à-dire que les frais bancaires qui sont de 12,90 euros/mois vont passer à 9euros/mois à partir de janvier 2014.

Information : suite au conseil d'administration du 09/02/2013, il avait été décidé de l'ouverture d'un livret Epargne dont le versement initial a été de 15 000 euros le 19/03/2013.

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

L'assemblée Générale a lu et apporté les dernières modifications à la plaquette de Communication donnée lors du séminaire 2013.

Plusieurs familles de l'Assemblée se sont proposées afin de se renseigner et demander des devis auprès des imprimeurs.

Une grande quantité sera envisagée car le constat est le suivant : 800 impressions couleurs ont été faites entre les 4 derniers événements cet automne au sein de l'association.

L'essentiel des diffusions sera faite auprès des centres de références médicaux.

➤ **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 Pluridisciplinaire médical de l'Association. N. GIAT s'occupe de la rédaction de celui-ci pour le 30 Avril 2014.

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

Le Comité Scientifique pluridisciplinaire sera constitué courant automne 2014 à l'occasion de la réunion de travail avec les médecins italiens en septembre-octobre 2014 à Lyon.

➤ **Points divers**

- Etant donné l'ampleur du travail à fournir depuis 2 ans pour l'association, Mr MEMES Vincent a accepté de devenir membre actif et d'apporter notamment son bénévolat à la cellule Communication Externe. Il est déjà en charge de la constitution de la plaquette de communication et sera en charge d'établir une « revue de presse » annuelle de l'association.
- Nous avons également bien noté que Mme DELGADO GOMEZ Louissette et Mme LENERT Alexandra (cellule Communication Externe) ne souhaitent plus faire partie des membres actifs à partir du 1^{er} Janvier 2014.
- Concernant la cellule informatique, suite à la réunion informatique du séminaire, un compte rendu sera fait et diffusé à l'ensemble de l'association dans les prochaines semaines.
- L'association Syndrome de Poland France devrait intégrer le Projet Filière OSCARD (en attente de validation auprès du ministère de la santé) : en effet, une dizaine d'associations, dont la nôtre, devraient bénéficier d'un encadrement médical plus structuré et plus a même de correspondre aux besoins des familles dans le cadre d'un syndrome de Poland. Cette filière reposera sur la collaboration et l'échange entre les centres de référence médicaux-les laboratoires de diagnostics biologiques-laboratoires de recherche- et les associations qui feront partie de cette filière.
- Au vu de l'ampleur de l'association, l'hôpital NECKER (Paris) sollicite la Présidente Mme GIAT à effectuer une Présentation de l'association syndrome de Poland France au centre de référence (composé de différents spécialistes médicaux) courant 1^{er} trimestre 2014.

- Afin de faire connaître le syndrome de Poland, plusieurs familles se proposent pour préparer différents évènements :
 - ✚ Organisation d'un LOTO à Aubagne fin mars 2014 (Famille BARRAO).
 - ✚ Projet Marathon avec Mr ABRY (Président Association Syndrome de Poland Suisse) en collaboration avec Mme BARRAO.
 - ✚ Projet match amical de football avec l'équipe de l'OM pour les enfants de l'association en collaboration avec notre Parrain Jérôme THOMAS.
 - ✚ Réflexions sur un Projet « Flashmob » avec le danseur Professionnel MIGUEL (danseur Hip hop région PACA) (famille BARRAO).
 - ✚ Réflexions sur un projet de concert (Famille SALVAT).
 - ✚ Réflexions sur l'organisation d'un événement à Saint-Quentin (Jérôme THOMAS).

Présidente

Nadine GIAT



Association Syndrome de Poland
Mme GIAT nadine
Présidente
www.syndromedepoland.org

Secrétaire Générale

Chrystelle FLEURY