



Assemblée Générale

13 Février 2021

Participants

Nombre de membres présents : 9

Ioel Detton, *Secrétaire*

Pierre Yger, *trésorier*

Eve Le Bihan, Barbara Boursier, Jonathan Rumiz, *Référents régionaux*

Delphine Detton, Monica Alf, Chloé Dupuis et son mari, *membres actifs*

Nombre de membres représentés : 5

Mme Simon Sola Louise

Mme Fromentin Marie

Mme Marie Annick Gasatard

Mme Sophie Fabre

Mme Emmanuelle Vallée

Ordre du jour

1. Ouverture
2. Approbation du rapport moral
3. Approbation du rapport financier et approbation des comptes de l'exercice clos
4. Présentation de la mise à jour des statuts de l'association.
5. Rapport d'activités 2020 et perspectives pour 2021.
6. Présentation du nouveau site internet.
7. Rappel des antennes régionales.
8. Information sur la prochaine réunion mi-mars.
9. Questions diverses

Notes

Le 13 février 2021, en visioconférence via le logiciel Zoom, les membres de l'association Noonan France sont réunis en Assemblée générale ordinaire sur convocation du président et des membres du bureau.

Il est établi une feuille de présence, d'après les membres présents en leur nom propre ou en tant que mandataire. Celle-ci figure en annexe du présent compte rendu.


L'Assemblée ne pouvant être présidée par M. Ponty Rodolphe, président de l'association qui n'a pas pu se joindre à nous, est animée par le secrétaire et le vice-trésorier de l'association. De ce fait, aucun vote ne pourra se tenir lors de cette assemblée générale.

1. Ouverture

La séance est ouverte à 14 heures. Ioel Detton, secrétaire national et délégué régional, ouvre la séance et remercie les membres présents d'avoir bien voulu assister à cette Assemblée. Il indique en introduction le contexte sanitaire actuel obligeant la tenue de l'AG en distanciel.

Les participants à l'AG ont pu se présenter lors d'une prise de parole respective.

Les délégués régionaux se sont également présentés. Une personne, Mr Jonathan Rumiz à candidaté pour la région Grand Est.



Le vice-trésorier fait mention de l'absence du président qui à souhaiter prendre un peu de retrait pour des raisons personnelles et qui devrait lors de la prochaine réunion démissionner de ses fonctions.

Il en est de même pour la trésorière actuelle Maria Carreira sa compagne qui n'est pas présente non plus et qui elle aussi souhaite se mettre en retrait.

2. Approbation du rapport moral

Présenté par Ioel Detton et Pierre Yger.

Un rappel de l'historique de l'association et de son développement actuel est fait. Le texte rédigé par Mr Ponty Rodolphe a été lu aux participants.

3. Rapport financier et approbation des comptes de l'exercice clos

Présenté par Pierre Yger.

Cf. présentation PowerPoint. Les charges principales sont l'assurance et la cotisation à l'alliance maladies rares. Les adhésions représentent 15 familles en 2020.

4. Budget prévisionnel

Présenté par Pierre Yger.

Le chiffre des adhésions est en augmentation début 2021 à 23 familles à ce jour. Le vice-trésorier informe sur le solde positif mais encore fragile de l'association. Des projets de réalisations de tee-shirt ou tote bag sont à l'étude avec le logo de l'association. Des actions en régions ou par visio sont prévues mais ne nécessitent pas de budget spécifique.

Le solde ne permet pas pour le moment d'assurer le défraiement des membres lors des déplacements liés à l'association. La recherche de mécénats, dons ou legs est envisagée dans le respect des statuts.

5. Montant de la cotisation

La cotisation pour l'année 2021 est d'un montant de **15 euros**.

6. Présentation des statuts

Cf. PowerPoint. Nécessité de les actualiser pour pouvoir créer un conseil d'administration et un conseil scientifique mais aussi pour assurer la montée en puissance de l'association.

Les adhérents ont été informés de la disponibilité des statuts sur le site pour qu'ils puissent en prendre connaissance et faire leurs remarques avant le vote mi-mars et le dépôt en préfecture.

7. Présentation des actions

Présenté par Ioel Detton.

En 2020, l'association a pris le temps de travailler sur :

- Sa structuration avec la rédaction de nouveaux statuts, la redéfinition d'un nouveau bureau, le souhait de créer un conseil d'administration et d'un conseil scientifique.
- Sa communication avec la réalisation de powerpoint de présentation du syndrome de Noonan et de l'association, la réalisation de flyers, le développement des réseaux sociaux (Renforcement de la page Facebook, création d'un compte LinkedIn et Twitter), la mise en ligne d'un site internet. Il est important de développer notre visibilité, principal moyens pour les familles de nous trouver.
- Son réseau avec les professionnels : échanges avec le Pr Alain Verloes chef du service de génétique de l'hôpital Robert Debré et Dr Stanislas Lyonnet directeur de l'institut Imagine, communication avec l'association national des conseillers génétiques et l'association nationale des CAMSP, échanges avec différents professionnels et rééducateurs. Cotisation à l'alliance maladies rares, échanges avec eux et les filières maladies rares.
- Son soutien aux familles : moyenne de un échange avec une famille toutes les deux semaines par téléphone, email ou réseaux sociaux. Orientations, informations, soutien sont les principales actions avec les familles lors d'un premier contact.

- Son réseau avec les associations évoluant autour des Rasopathies (association CFC Costello, association Grandir, ...) en France et à l'étranger (Europe, UK, USA, ...). Échanges par mails, réseaux sociaux.
- Son travail d'information et de traduction de l'anglais au français de documents importants comme le livre « Caractéristiques et interventions du syndrome de Noonan » 1ère édition, Amrit Bhangoo. Mais aussi le livre pour enfants « Anna's Big Week » qui a été traduit en français avec l'accord de son auteur américain. Ce dernier devrait être prochainement en vente sur Amazon.
- Ses actions en régions avec les journées régionales de l'alliance, la journée des maladies rares et du mois sur le syndrome de Noonan et les actions des antennes (contacts avec les centres, participations à des actions pour lever des fonds, ...) ou au niveau national avec la participation de spécialistes autour de thématiques comme l'alimentation ou la croissance.
- Sa participation aux témoignages. Appel à témoignages pour la chaîne de podcasts « rare à l'écoute ». réalisation de podcasts avec des professionnels de santé, un patient et l'association pour échanger autour de l'errance médicale notamment. Un membre de l'association ainsi que le secrétaire participeront à ces épisodes avec les Dr Y. Capri (Hôp. Robert Debré), le Pr D. Bonnet (Hôp. Necker), le Pr T. Edouard (CHU Toulouse), en collaboration avec AnDDI-Rares.

8. Renouvellement des dirigeants

Les élections du bureau auront lieu lors de la prochaine AG. Deux semaines avant, un mail sera envoyé aux membres de l'association pour les inviter à participer et pour ceux qui le souhaitent à candidater sur les postes vacants.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 16h15.

Le Secrétaire de séance

IOEL DETTON

Le vice-trésorier

PIERRE Yger