



Compte-Rendu Du Conseil d'Administration du 6 octobre 2018

Etaient présents : Françoise Pélissier, Françoise Pecker, Sylvie Zunzarren, Blandine Subra, Laurent Agneray, Valérie Korbel, Sophie Mermet, Tania Pamard, Marianne Pélissier, Sophie Pierre

Etaient excusés : Benoît Lafay, Marie Heuzé, Sylvie Le Normand

Election du Bureau :

- Sophie Pierre Présidente
- Françoise Pélissier, vice-Présidente
- Benoît Lafay, Trésorier (en son absence, à vérifier auprès de lui)
- Valérie Korbel, Trésorière-adjointe
- Sylvie Zunzarren, Secrétaire
- Marianne Pélissier, Secrétaire-Adjointe

Blandine indique qu'elle ne souhaite plus garde de vice-présidence mais qu'elle garde volontiers l'écoute et le soutien des personnes touchées par le syndrome de Brugada ainsi que le renseignement au sujets des assurances avec les informations actuellement disponibles

Sont également désignées :

- Laurent Agneray, délégué régional Hauts de France
- Tania Pamard, déléguée régionale Ile de France
- Sylvie Zunzarren, déléguée régionale grand Ouest
- Blandine Subra, déléguée régionale Midi-Pyrénées (Bordeaux-Toulouse)
- Sophie Mermet, déléguée régionale Auvergne-Rhône-Alpes

- 1) Benoît et Sylvie LN ont été réélus en leur absence au CA, vérifier auprès d'eux qu'ils sont toujours d'accord (Sophie P)
- 2) La répartition des activités de l'association est revue et présentée dans le tableau ci-dessous et servira de base à chaque CA pour la revue des activités

ACTIVITES	QUI
Suivi et coordination des activités de l'association	Françoise Pélissier (Sophie P et Sylvie Z)
Accueil et écoute QT Long	Sylvie Z (téléphone), Françoise Pélissier et Marie Heuzé (mail) Mail contact à étendre à Françoise P



AMRYC

Association des Maladies héréditaires
du Rythme Cardiaque

Accueil et écoute Brugada	Blandine, Sylvie Z (1 ^{er} contact)
Accueil et écoute autres pathologies	Sylvie Z, Françoise Pél, Sophie P
Accueil familles pour le cas des enfants (scolarisation, PAI, ...)	Sophie P
Groupe travail assurances	Blandine (contact de l'AMRYC pour les patients), Françoise Mounier, Marie (réunions sur Paris)
Secrétariat administratif (courrier, démarches administratives...)	Sylvie Z et Marianne
Gestion des contacts, adhérents et des reçus de dons	Sylvie Z, Marianne P et Valérie K (décomposition des montants reçus)
Site internet	Emmanuel Pierre et Françoise Pél
Autres outils de communication	Victoria Z (dessins, flyers,.....) Françoise Pélissier (Twitter, Facebook) 3 roll-ups à commander
Newsletter adhérents et contacts	Françoise Pél (contenu) + monsieur de Vannes ou appel à l'aide sur Facebook
Lien avec la filière CARDIOGEN et autres associations	Sophie P, Françoise Pélissier (Les Porteurs, Alliance du Cœur)
Organisation journées Cœur, Sport et Santé	Sylvie Z (supervision), Sophie M (Lyon 2019), Marianne (Paris 2019), Thierry Zammit (journée Rennes 2019)
Organisation journée en région ?	
Organisation autres événements caritatifs	Sophie M (concert mutuelle St Etienne 19 novembre 2019) / Marie (concert Harmonie) / Tania (concert musique de chambre/ Eglise de Chatou) Thierry Zammit (match vendée 2019)
Réunions AMR et autres réunions au	Tania et Françoise Pélissier /



AMRYC

Association des Maladies héréditaires
du Rythme Cardiaque

nom de l'association	Congrès Rythmo (Blandine)
Appel à projets : rédaction et suivi	Françoise Pecker, Françoise Pélissier et Sophie P
Encadrement bénévoles	Sophie P, Sylvie Z, Françoise Pél
Envoi brochures à bénévoles et centres de compétences	Sylvie envoie aux délégués régionaux qui se chargent de dispatcher dans les hôpitaux avec les bénévoles
Commande, gestion et envoi mascottes et tee shirts	Laurent Agneray (1 commande par région) et Françoise Mounier. Tee shirts (Sylvie Z)
Newsletter associations avec Filière ?	NA
Journées patients Filière	Sophie, Sylvie, Françoise, Marianne, Françoise Mounier
Suivi des comptes de l'association	Valérie
Clôture des comptes	Valérie et Benoit
Organisation CA et AG	Marianne, Sophie P et Sylvie Z
Veille articles médicaux	Françoise Pecker et Tania
Lien avec ERN GUARD HEART	Sophie P
Liste médicaments	Françoise Pecker et Tania
Relation avec Johan Micoud	Françoise Pélissier