



AMRYC

Association Française des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque
AFMHRC

Assemblée Générale Ordinaire 16 avril 2016

L'Assemblée Générale Ordinaire de l'Association Française des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque, dite AFMHRC, régulièrement convoquée, se réunit à l'Alliance Maladies Rares 96 rue DIDOT - 75014 PARIS le Samedi 16 Avril 2016 à 10h00.

L'Assemblée était présidée par M. Sophie PIERRE présidente de l'association.
Elle était assistée d'un secrétaire de séance, M. Emmanuel PIERRE.

Concernant l'ordre des Assemblées convoquées, se référer au compte-rendu de l'Assemblée Générale extraordinaire.

L'Assemblée Générale est déclarée ouverte à 12h00 par le Président de séance

Il a été établi une feuille d'émargement, signée par les membres présents en leur nom propre ou en tant que mandataire, pour un total de 36 voix. Celle-ci figure en annexe du présent procès-verbal.

L'assemblée peut donc valablement délibérer selon l'ordre du jour proposé.

L'ordre du jour a été rappelé par le Président :

- Rapport moral et financier ;
- Renouvellement des mandats de membres du Conseil d'Administration ;
- Présentation des Projets en cours (pas de vote requis) ;
- Présentation de l'Alliance du Cœur par son président Ph. Thébault (pas de vote requis) ;
- Questions diverses

Le Président a précisé que l'ensemble des documents ont été adressés à chacun des membres en accompagnement des convocations ou sur le site web de l'association.

Il a été fait lecture des différents rapports moraux et financiers.

Il est rapporté qu'un travail de fond sur le registre des adhérents est en cours, qui amène à ce jour à 154 adhérents sur une base de plus de 400 personnes dont beaucoup ne sont pas cotisants. Ce registre n'était plus tenu à jour depuis 2013.

Les changements administratifs liés au changement de siège sont encore en cours, la publication au journal Officiel reste à faire.



La situation avec la CNIL, a été régularisé également (déclaration des bases de gestion après extension de l'association au support de patients atteints d'autres maladies que le QT Long).

Le logo a été refait afin de se différencier du projet Cardiopass et de ne plus dépendre d'un logo appartenant à la société Axon Cable et pour lequel aucun accord écrit n'avait été conclu avec l'association. Concernant l'Association Cardiopass, un don de soutien a été fait comme décidé par le Conseil d'Administration.

Concernant les comptes, ils ne sont pas à l'équilibre pour 2015.

Dans le rapport, le coût de bénévolat est estimé à 10 € de l'heure.

A l'issue du débat entre les membres, la présidente de séance a mis aux voix les questions suivantes, conformément à l'ordre du jour :

Résolution 1 : Approbation du rapport moral / quitus à la présidente et au Conseil d'Administration (CA)

L'Assemblée Générale Ordinaire, après audition du rapport moral de la Présidente, donne quitus à la Présidente et aux membres du Conseil d'Administration de leur gestion au cours de l'exercice 2015 à l'unanimité.

Résolution 2 : Approbation du rapport financier / quitus au trésorier

L'Assemblée Générale Ordinaire, après audition du rapport financier du Conseil d'Administration, approuve le bilan et les comptes qui lui sont présentés au titre de l'exercice clos le 31 décembre 2015 à l'unanimité.

Résolution 3 : Renouvellement des mandats de membres du Conseil d'Administration (CA)

Bien que les statuts actuels (Art 11) prévoient la réélection de seulement un tiers des membres du CA, il est proposé, suite au changement de gouvernance, de réélire l'ensemble des membres du CA et conformément aux statuts révisés approuvés ce jour en Assemblée Générale Extraordinaire.

Ceux-ci exerceront leur fonction conformément aux statuts pour une durée de 3 ans.

L'Assemblée Générale Ordinaire ratifie l'élection ou le renouvellement des membres :

- Laurent Agneray à l'unanimité.
- Valérie Korbél à l'unanimité.
- Benoît Lafay à l'unanimité.
- Sylvie Le Normand à l'unanimité.
- Françoise Pecker à l'unanimité.
- Françoise Pélissier à l'unanimité.
- Sophie Pierre à l'unanimité.
- Claire Vandermoorteele à l'unanimité.
- Sylvie Zunzarren à l'unanimité.
- Marie Pélissier à l'unanimité.

Présentation des Projets en cours (pas de vote requis)

- Rencontres Cœur, Sport et Santé (Cardiogen)
Des Week-ends Sport et Santé ont été réalisés au sein de la filière Cardiogen avec les autres associations de la filière. Ces Week-ends nécessitent un financement complémentaire pour être à l'équilibre. Pour réduire les frais, il est également envisagé que l'évènement ait lieu sur une journée et sans hébergement (déjà expérimenté avec succès pour Rennes 2016).
- CardioPédia (Cardiogen)
Il y a peu de retours à ce jour, il faudrait certainement cibler les Cardiologues rythmologues adultes qui suivent aussi des enfants atteints de maladies cardiaques héréditaires et leurs parents.
- CardioKey (Cardiogen), projet de carte d'Urgence pour patients atteints d'une maladie cardiaque héréditaire
un groupe de travail va être créé avec des médecins, cardiologues, urgentistes et représentants d'association de patients
Le moyen de stocker l'information doit être étudié car l'AP-HP ne permet pas la lecture de clef USB.
- Diffusion brochure DAI destinée au jeune public (Cardiogen)
- Brochure très appréciée par tous les cardiologues
Par contre, des difficultés ont été rencontrées pour la distribution car l'ANSM refuse la diffusion de la brochure par des industriels même si ceux-ci ne financent ni ne sont cités sur la brochure.



AMRYC

Association Française
de Malades et de Parents
de l'Alliance du Cœur

- Organisation d'évènements au profit de l'association
- Rapprochement avec l'association de patients SADS aux US
- Projet en cardiologie pédiatrique à Necker avec association ARCFA (Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris)

Présentation de l'Alliance du Cœur par son président Ph. Thébault (pas de vote requis)

Les agréments nationaux pour les associations deviennent de plus en plus difficiles. De ce fait, une adhésion à l'Alliance du Cœur permet de fait un agrément national aux associations adhérentes. L'idée de la fédération d'associations que représente l'Alliance du Cœur est de regrouper des associations de patients aux intérêts communs pour se faire entendre plus efficacement des pouvoirs publics notamment, industriels...

Questions diverses

Aucune.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance a été levée à 13h45

Il est dressé le présent procès-verbal de la réunion, signé par le Président de séance et le Secrétaire de séance.

A Paris, le 16 Avril 2016

Le Président de séance

Le Secrétaire de séance