



L'Assemblée Générale Ordinaire de l'AMRYC Association des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque, s'est réunie dans les locaux de l'Alliance Maladie Rares – 96 rue Didot - 75014 PARIS le Samedi 6 octobre 2018 à 10h00.

La feuille d'émargement, signée par les 14 membres présents en leur nom propre ou en tant que mandataire, pour un total de 27 voix figure en annexe du présent procès-verbal.

Membres présents : Sophie Pierre, Françoise Pelissier, Blandine Subra, Françoise Pecker, Valérie Korbel, Marianne Pelissier, Françoise Mounier, Sylvie Zunzarren, Sophie Dagues, Tania Pamard, Marie Heuzé, Laurent Agneray, Emmanuel Pierre, François Heuzé.

Membres représentés : voire liste des procurations

L'assemblée peut donc valablement délibérer. Les participants se présentent. Blandine Subra est nommée Présidente de Séance, Sylvie Zunzarren Secrétaire de séance. Sophie Pierre, Présidente de l'Association rappelle l'ordre du jour :

- Rapport moral et financier 2017,
- Quitus au trésorier et au président,
- Appel aux participations actives aux projets et actions de l'association
- Vote des résolutions,
- Questions diverses.

#### **RAPPORT MORAL ET FINANCIER:**

Sophie Pierre commente le rapport moral et retrace les actions de 2017. Il est fait lecture des différents rapports d'activités, et financier pour l'année 2017. Les documents sont joints à ce procès-verbal.

#### **ACTIONS DE L'AMRYC ET PROJETS 2018 :**

- L'arrivée de Johan Micoud (ancien footballeur international) comme ambassadeur permet d'augmenter la capacité de communication de l'association dans le domaine sport et santé, de sensibiliser aux morts subites du sujet jeune. Sa participation est essentielle pour concrétiser le projet d'un match de football au profit de l'Association.
- La participation de Stéphanie et Valérie au « Raid des Amazones » avec le slogan « au cœur d'AMRYC » a permis entre autre le lancement de notre Mascotte la peluche Kangourou et de nombreuses animations au cours de leur préparation physique en automne 2017.
- Le développement des outils de communication avec le projet de création d'un nouveau site internet et la possibilité d'adhérer en ligne sans créer de compte Paypal (avec Helloasso).
- Le souhait de créer une newsletter avec un outil permettant une plus agréable lecture. (définir cet outil et faire appel aux expertises des bénévoles) .
- La présence dans les organisations :
  - Filière Cardiogen
  - Alliances Maladies Rares,
  - EURORDIS,
  - Alliance du Cœur



# AMRYC

Association des Maladies héréditaires  
du Rythme Cardiaque

- Les rapprochements avec les associations étrangères (SADS Association américaine) et avec les chercheurs étrangers : Arthur Wilde (Pays-Bas), chercheur clinicien, Georgia Brugada (cardio-pédiatre /rythmologue à Barcelone).
- La réflexion sur la prise en charge des patients.
- Les Animations déjeuner (diététique, ateliers sportifs, premiers secours).
- L'accueil et de l'écoute sont essentiels et doivent se poursuivre. Blandine Subra fait un état des lieux des contacts Brugada. 50 nouveaux contacts (mails et téléphones) par an. L'association reçoit de nombreuses demandes d'informations au sujet des pathologies, des prises en charges, ainsi que dans le domaine des assurances.

## Objectifs :

- Développer un réseau de bénévoles actifs pour concrétiser les projets,
- Rencontres Cœur Sport et Santé : Lyon Montpellier, Rennes, Bordeaux,
- Consolider des délégations régionales : Sophie Mermet (Rhone-Alpes/Auvergne), Blandine Subra (Occitanie), Tania Pamard, Françoise Pelissier (Ile de France), Laurent Agneray (Haut de France) Sylvie Zunzarren (Pays de Loire),
- L'organisation d'événements en région parisienne est freinée de par la domiciliation de l'association hors de l'ile de France, l'idée de contourner la difficulté en passant par d'autres associations (Alliance du cœur) est émise,
- Accroître une visibilité via la participation à des courses (tee-shirts de l'AMRYC),
- Vente de peluches kangourous au profit de projet de recherches.

## VOTE DES RAPPORTS

### **RAPPORT MORAL**

Approbation du rapport moral à l'unanimité moins une voix

**QUITUS** : Approbation du rapport financier / quitus au trésorier et à la présidente

13 POUR – 1 ABSTENTION

### **RAPPORT FINANCIER :**

L'Assemblée Générale Ordinaire, après audition du rapport financier, approuve le bilan et les comptes qui lui sont présentés au titre de l'exercice clos le 31 décembre 2017 à l'unanimité moins 2 abstentions. (12 POUR – 2 ABSTENTIONS)

## **RENOUVELLEMENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION :**

- Avant le vote, le CA est composé de 12 Personnes : Sylvie Le Normand, Sylvie Zunzarren, Marie Heuzé, Blandine Subra, Valérie Korbel, Marianne Pélissier, Françoise Mounier, Françoise Pecker, Françoise Pélissier, Laurent Agneray, Benoît Lafay, Sophie Pierre
- Françoise Mounier démissionne pour se rendre plus disponible pour sa famille et nous la remercions chaleureusement pour son action au profit de l'association et des malades
- Font leur entrée au CA : Sophie Daguès-Mermet, Tania Pamard et Thierry Zammit. Le CA est maintenant composé de 14 personnes.

Discussion autour de l'affectation d'une somme (1400€) pour un projet de recherche ?

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

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



AMRYC

Association des Maladies héréditaires  
du Rythme Cardiaque

A Paris, le 6 octobre 2018

La Présidente de séance

La Secrétaire de séance

Le **Docteur Isabelle Denjoy**, présidente d'honneur de l'Association est invitée à la suite de l'AG pour répondre aux questions diverses des adhérents.