

Assemblée Générale Ordinaire 19 octobre 2019

L'assemblée Générale de l'AMRYC, Association des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque, s'est réunie, Salle Sorbonne, dans les locaux de la filière Cardiogen au Centre de Cardiologie de l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière, 47 boulevard de l'Hôpital Paris 13ème, le samedi 19 octobre à 10 heures.

La feuille d'émargement, signée par les huit membres présents en leur nom propre ou en tant que mandataire, pour un total de 22 voix figure en annexe du présent procès verbal.

Membres présents : Françoise Pélissier, Emmanuel Pierre, Sophie Pierre, Marianne Pélissier, Valérie Korbel, Benoit Lafay, Françoise Mounier, Tania Pamard.

Membres représentés : voir liste des procurations.

L'assemblée peut donc valablement délibérer.

Sophie Pierre est nommée Présidente de séance , Marianne Pélissier, Secrétaire de séance.

Sophie Pierre, Présidente de l'association rappelle l'ordre du jour :

Rapport moral et financier 2018,

Quitus au trésorier et au président,

Appel aux participations actives aux projets et actions de l'association,

Vote des résolutions,

Élection des membres du Conseil d'Administration

Questions diverses.

RAPPORT MORAL ET FINANCIER

Sophie Pierre commente le rapport moral et retrace les actions de 2018.

Il est fait lecture des différents rapports d'activités, et financier pour l'année 2018. Les documents sont joints à ce procès verbal.

- Suite à l'arrivée de Johan Micoud (parrain de l'association et ancien footballeur), démarches pour inscription à la plateforme SIMPA de la ville de Paris dans le but de louer une salle ou un stade pour l'organisation d'un match caritatif au profit de l'amryc.
- Nous déplorons qu'aucune journée « coeur, sport et santé n'ait pu être organisée en 2018, contrairement aux années précédentes. Cet événement a donc été remis à l'année suivante.
- Une vente de peluches kangourous accompagnée d'une lettre présentant cette mascotte a très bien fonctionné.
- Le développement de nouveaux outils de communications est un projet clé de l'association avec notamment la réfection du site internet et la possibilité d'adhérer en ligne sans créer de compte Paypal (avec Helloasso) En 2018, l'ébauche du nouveau site est en cours et ce travail important avance.
- L'association continue à se rendre aussi présente que possible dans les différents cercles et organisations associatifs pertinents par une participation à différentes réunions de

l'Alliance Maladies Rares, de l'Alliance du Cœur, travail au sein de la filière Nationale de Santé Cardiogène, adhésion à Eurordis.

- L'accueil et de l'écoute sont essentiels et doivent se poursuivre par mail, par téléphone et via les messages de la page Facebook AMRYCFrance. L'association reçoit de nombreuses demandes d'informations au sujet des pathologies, des prises en charges, ainsi que dans le domaine des assurances.
- L'amryc s'est aussi exprimée dans le cadre des États Généraux de la Bioéthique organisés par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) et a été auditionnée en avril sur des sujets d'importance pour les patients (Accès à la PMA, maladie génétique et obligation d'information de la parentèle)
-
- Objectifs pour 2019/2020
- Concert organisé dans la Loire le 17 novembre 2019 au profit de l'Amryc
- Atelier thérapeutique DAI à l'hôpital Bichat
- Il est souhaitable de développer un réseau de bénévoles actifs et il est demandé aux responsables de régions de se rapprocher des consultations à l'hôpital dans le but de rencontrer des patients afin de mieux faire connaître l'Amryc.
- Développer le contenu du site en expliquant tout ce qui est lié au dépistage génétique.
- Des réunions de travail sont prévues pour l'organisation de la journée cœur sport santé de Lyon et un budget de 3000€ est prévu.
- Le match de football reporté au printemps 2020 avec l'aide du groupe l'Equipe.
- Projet vente aux enchères de maillots de sportifs.
- Tenue d'un stand pendant la journée « corrida de Noël » à Issy les Moulineaux.
- Concert à Chatou.

VOTE DES RÉSOLUTIONS

RAPPORT MORAL

Approbation du rapport moral à l'unanimité.

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

2 abstentions

RAPPORT FINANCIER

L'Assemblée Générale Ordinaire, après audition du rapport financier, approuve le bilan et les comptes au titre de l'exercice clos en 2018 à l'unanimité moins deux abstentions.

Résolution prise après réflexion pour la cotisation adhérents : le premier membre adhérent verse 20€, les autres membres de la même famille 5€. Libre à eux de faire un don au moment de l'inscription.

Vote à l'unanimité

Le bénéfice de la vente des "Mascottes" organisée dans les Hauts de France permet d'attribuer une somme de 500 euros pour le "Prix AMRYC" destiné à un jeune participant à un projet de recherches, abouti ou en cours, pour l'amélioration de la prise en charge de nos pathologies dans un des domaines diagnostiques, thérapeutiques, sociaux-éducatifs.

RENOUVELLEMENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Avant le vote, le CA est composé de 12 Personnes : Sylvie Le Normand, Sylvie Zunzarren, Blandine Subra, Valérie Korb, Marianne Pélissier, Françoise Pecker, Françoise Pélissier, Laurent Agneray, Benoît Lafay, Sophie Mermet Dagues, Tania Pamard, Sophie Pierre.

Nous avons le plaisir d'accueillir Michel Subra au CA

Marie Heuzé a présenté sa démission en mars 2019.

Pour la vente des peluches mascottes nous sommes aidés de Françoise Mounier -membre adhérente bénévole-

Pour tous les outils de communications : Emmanuel Pierre -membre adhérent bénévole-

Pour la communication des événements liés au sport avec l'aide de la Fondation l'Equipe : Louis Pélissier -membre adhérent bénévole-

L'ordre du jour étant épuisé, la séance a été levée à 12h30

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

Le 19 octobre 2019

La Présidente de séance

La secrétaire de séance

-