

Alliance Maladies Rares

Procès-verbal de l'Assemblée plénière du 15 mai 2019

Le mercredi 15 mai 2019, à 10h00, les représentants des associations membres de l'Alliance Maladies Rares se sont réunis en Assemblée plénière ordinaire, dans les locaux de la Plateforme Maladies Rares, 96 rue Didot - 75014 Paris, sur convocation de la Présidente par lettre simple, en date du 26 avril 2019 accompagnée de l'ordre du jour. Les documents suivants ont été mis à disposition des associations membres :

- rapport d'activité 2018
- rapport financier 2018
- Etats financiers 2018
- budget réalisé 2018 et budget prévisionnel 2019
- professions de foi des candidats au Conseil national
- rapport du Commissaire Aux Comptes sur les comptes annuels
- rapport du Commissaire Aux Comptes sur les conventions règlementées

Une feuille de présence a été émarginée par chaque participant en entrée de séance. 71 associations étaient représentées. Le quorum atteint, l'Assemblée a pu valablement délibérer.

Le bureau d'Assemblée a été constitué comme suit :

Président de séance : **Nathalie TRICLIN-CONSEIL**

Secrétaire de séance : **Zakia BEGHAD**

Scrutateurs : **Hélène MASURE et Colette PETIT LE BACLE**

Présentation des résolutions et vote de la matinée

Il est demandé, pour les quatre résolutions présentées dans la matinée, si l'Assemblée souhaitait se prononcer par un vote à main levée. A l'unanimité, l'Assemblée se prononce en faveur du vote à main levée.

Après présentation détaillée des résolutions soumises au vote, suivie d'un débat permettant de poser toutes questions utiles, les représentants des associations membres se sont prononcés sur les résolutions :

Résolution 1

L'Assemblée plénière du 15 mai 2019 approuve à l'unanimité le rapport d'activité de l'année 2018.

Résolution 2

L'Assemblée plénière du 15 mai 2019, après avoir entendu lecture du rapport financier et les rapports du Commissaire aux comptes, approuve les comptes de l'exercice 2018 arrêtés par le Conseil national du 24 avril 2019 à l'unanimité.

Résolution 3

L'Assemblée plénière du 15 mai 2019 donne quitus au Conseil national pour sa gestion à l'unanimité.

Résolution 4

L'Assemblée plénière du 15 mai 2019 approuve à l'unanimité l'affectation du résultat net comptable bénéficiaire soit 199 698,48 € en report à nouveau et de consommer les réserves affectées aux projets « filières » et « module de sensibilisation du monde de l'entreprise et de l'éducation » pour respectivement 3 658,89 € et 8 309,69 €.

Renouvellement des membres du Conseil national

Suite à l'appel à candidature adressé à tous les membres par courrier postal en date du 15 mars 2019 :

- 6 candidatures ont été enregistrées pour 6 postes à pourvoir au 1^{er} collège
- 2 candidature a été enregistrée pour 1 poste à pourvoir au 2^e collège.

Après présentation individuelle de chaque candidat, l'Assemblée s'est prononcée par un vote à bulletins tenus secrets.

Résultats des votes :

Votants : 71

Bulletins nuls : 1

Suffrages exprimés : 70

Suite au vote, les associations élues sont les suivantes :

1^{er} collège :

- Association des Patients de la Maladie de Fabry, représentée par Nathalie Triclin-Conseil
- Association des Sclérodermiques de France, représentée par Béatrice Liné
- Association Française du Syndrome Gilles de la Tourette, représentée par Aurélie Davenel
- Autour des Williams, représentée par Aurélie Fesard-Verstraet
- FOP France, représentée par Marie-Emmeline Lagoutte
- Syndrome Moebius France, représentée par Paul-Antoine de Neef

2^e collège

- Inflam'Œil, représentée par Jeanne Hérault

Présentation des résolutions et vote de l'après-midi

Il est demandé, pour les trois résolutions présentées dans l'après-midi, si l'Assemblée souhaitait se prononcer par un vote à main levée. A l'unanimité, l'Assemblée se prononce en faveur du vote à main levée.

Après présentation détaillée des résolutions soumises au vote de l'Assemblée, suivie d'un débat permettant de poser toutes questions utiles, les représentants des associations membres se sont prononcés sur les résolutions :

Résolution 5

L'Assemblée plénière du 15 mai 2019 approuve les perspectives de travail 2019 et éléments 2020 à l'unanimité.

Résolution 6

L'Assemblée plénière du 15 mai 2019 approuve le budget prévisionnel de l'exercice 2019 à l'unanimité.

Résolution 7

L'Assemblée plénière du 15 mai 2019 fixe le montant de la cotisation annuelle 2020 à 155 euros à l'unanimité.

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

Nathalie TRICLIN-CONSEIL
Présidente de séance

Zakia Beghdad
Secrétaire de séance