



Procès verbal de l'Assemblée Générale

Lieu : Hôpital Broussais Paris

Date : le 06 12 2008

Nombre de personnes présentes : 23

Administrateurs présents

Martine BELLENGUEZ
Gaëlle JOUANJAN
Gaëlle LANCELIN
Guy de LEUDEVILLE
Inès de LEUDEVILLE
Vincent RIGNAULT

Administrateurs excusés

David AREJULA
Marguerite GOUIRAN

Objet : Assemblée Générale

I. Accueil des participants

Dès 10h30, accueil et échange entre les personnes présentes à cette réunion qui s'est déroulée cette année dans l'amphithéâtre Leriche de l'hôpital Broussais à Paris.

II. Présentation de chaque membre du Conseil d'Administration

Les membres se sont présentés à tour de rôle afin que les adhérents puissent mémoriser les personnes qui travaillent pour l'association.

III. Intervention du Docteur Holder, généticienne à l'hôpital Jeanne de Flandres de LILLE

Le Dr Muriel Holder a gentiment accepté notre invitation et nous avons donc eu le privilège de l'écouter nous parler de génétique.

Elle a tout d'abord expliqué ce qu'était une maladie génétique et les principaux modes de transmission ainsi que les différents tests qui pouvaient être effectués. Puis elle a ensuite parlé plus spécifiquement de l'aniridie, des syndromes qui peuvent y être liés et a évoqué l'intérêt pour le malade et pour sa famille d'une consultation de génétique et quelle était l'incidence du résultat pour la vie quotidienne du malade et son suivi médical.

Association GÊNERIS – 226, avenue de la Résistance – 38920 CROLLES

Tél. : 04.76.45.62.88 ou 09.53.83.54.40

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

E-mail : associationgeniris@free.fr - Site internet : <http://associationgeniris.free.fr>

Nous remercions donc le Docteur Holder d'avoir accepté de nous faire partager un peu de son savoir. Pour ceux d'entre vous qui ont un mail l'enregistrement audio ainsi que le support de présentation vous ont été envoyés, nous préparons un compte-rendu pour tous.

Le Dr Holder a ensuite répondu aux nombreuses questions posées dans la salle.

Fin de l'intervention : 12h40

Nous nous sommes tous réunis autour d'un buffet très convivial.

Assemblée Générale Ordinaire

Début de la séance : 14h15

IV Rapport moral 2008

Les membres du Conseil d'Administration ont présenté les différents points du rapport moral et les actions effectuées en 2008 dans les domaines suivants:

- Briser l'isolement des malades et leurs familles et les informer
- Faire connaître l'association auprès des malades et des professionnels de santé
- Récolter des fonds et sensibiliser le grand public
- Contacter d'autres associations pour mener des actions communes
- Constituer un réseau européen d'aide aux aniridiques
- Rechercher les solutions, existantes ou non, pour améliorer le quotidien des personnes atteintes d'aniridie

Vous trouverez l'intégralité de ces actions dans le rapport moral joint.

V Projet associatif 2009

La mission de Géniris étant d'aider et d'informer les malades et leurs familles, les objectifs pour 2009 seront donc:

- Renforcer les liens entre l'association, les familles et les malades sur le plan national et international. Le principal projet est la réalisation d'un guide destiné aux ophtalmologistes présentant l'aniridie et son suivi en détails ainsi que les différents syndromes liés existants.

Nous continuerons à mettre en relation les familles qui le souhaitent en organisant à nouveau notre rencontre annuelle et via le forum du site internet.

- Améliorer le quotidien des malades, dans les domaines notamment de la lutte contre le glaucome, la dégénérescence de la cornée et des aides à la vision.
- Faire connaître l'association : * auprès du monde scientifique et médical et auprès des professionnels de l'optique afin de trouver ensemble les solutions les plus adaptées pour les malades, comme par exemple des lunettes adaptées qui restent un gros projet de l'association.

Association GÉNIRIS – 226, avenue de la Résistance – 38920 CROLLES

Tél. : 04.76.45.62.88 ou 09.53.83.54.40

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

E-mail : associationgeniris@free.fr - Site internet : <http://associationgeniris.free.fr>

* auprès du grand public afin de mieux expliquer l'aniridie et le quotidien des personnes atteintes.

- Constituer une bibliothèque en collectant des thèses et des études sur l'aniridie et ses syndromes: WAGR, GILLESPIE, RIEGER, PETERS.

Vous trouverez l'intégralité de notre projet dans le document Projet Associatif 2009 joint.

Après ces présentations la parole est laissée aux adhérents.

L'un de nos adhérents souhaite parler de 3 points importants :

- Quels pourraient être les moyens d'améliorer les échanges entre les familles touchées, afin de faire un partage d'expériences plus complet. C'est un point à creuser mais souvent difficile à mettre en place car comme le disent plusieurs personnes présentes tous ne souhaitent pas témoigner. Nous allons donc procéder par thèmes pour proposer à chacun de s'exprimer (la gestion de l'éblouissement par exemple, ou la scolarité) et dire ce qui a marché pour lui.
- Le passeport biométrique : cet adhérent souhaite nous alerter sur l'arrivée des passeports biométriques qui comportent un scan d'iris : Comment cela se passera-t-il donc pour les aniridiques ? Les membres du Conseil d'Administration promettent donc de se renseigner sur le sujet et d'apporter une réponse. (A ce jour et le passeport biométrique français qui se développe dans tous les départements français ne comporte aucun scan d'iris et n'a de biométrie que les empreintes digitales. Il convient néanmoins de rester vigilants sur les prochaines versions afin que la spécificité des personnes atteintes d'aniridie soit bien reconnue)
- Son fils s'est fait à plusieurs reprises interpellé violemment par les forces de l'ordre, celles-ci étant formées à ce qu'une personne à la pupille dilatée soit une personne droguée. L'association remontera rapidement cette information aux centres de référence de l'aniridie afin qu'une note soit faite au ministère de l'Intérieur mettant en garde contre le cas très particulier de l'aniridie.

VI Comptes et Budget 2009

Gaëlle Lancelin, trésorière de l'association GENIRIS nous présente le bilan financier 2007- 2008 et le budget prévisionnel 2009.

Les comptes définitifs 2007 sont d'abord présentés puisque l'AG de l'année dernière avait validé les comptes à octobre 2007. Les comptes définitifs 2007 sont donc à valider avant la présentation des comptes 2008 qui suit.

La présentation du budget 2009 : Une de nos adhérentes soulève le prix de la cotisation, inchangé depuis la création de l'association, pour savoir s'il ne serait pas opportun de l'augmenter. Après discussion avec toute la salle la décision a été prise de maintenir la cotisation à 20 euros en 2009.

Association GÊNIRIS – 226, avenue de la Résistance – 38920 CROLLES

Tél. : 04.76.45.62.88 ou 09.53.83.54.40

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

E-mail : associationgeniris@free.fr - Site internet : <http://associationgeniris.free.fr>

Votes

Nous comptabilisons à ce jour 90 adhérents dont 86 avec droit de vote (c'est-à-dire adhérent depuis plus d'un mois).

17 adhérents sont présents au moment du vote

32 délégations de pouvoir ont été faites pour accomplir ce vote.

Le nombre de votants (présents + délégations) : **49**, le quorum étant atteint, les votes peuvent s'effectuer.

Le rapport moral 2008 est approuvé à l'unanimité

Le bilan financier 2007- 2008 est approuvé à l'unanimité

Le budget prévisionnel 2009 est approuvé à l'unanimité

Le projet associatif 2009 est approuvé à l'unanimité

VII Election du Conseil d' Administration

- Présentation des candidats :

Mme N'Diaye (grand-mère d'un enfant habitant les Etats-Unis) présente sa candidature.

Elle est élue à l'unanimité.

Les autres membres du Conseil d'Administration se sont tous représentés et sont élus à l'unanimité.

Le nouveau Conseil d'Administration est donc composé des membres suivants :

David AREJULA, Martine BELLENGUEZ, Marguerite GOUIRAN, Gaëlle JOUANJAN, Gaëlle LANCELIN, Guy de LEUDEVILLE, Inès de LEUDEVILLE, Josyane N'DIAYE, Vincent RIGNAULT.

La séance est levée.

Le Conseil d'Administration s'est ensuite réuni pour élire le bureau.

Ont été réélus :

Présidente : Inès de LEUDEVILLE

Vice Président : David AREJULA

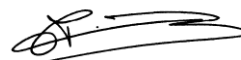
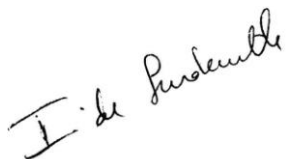
Secrétaire : Martine BELLENGUEZ

Trésorière : Gaëlle LANCELIN

Administrateur du site : Guy de LEUDEVILLE

Inès de LEUDEVILLE
Présidente

Martine BELLENGUEZ
Secrétaire



Association GÊNIRIS – 226, avenue de la Résistance – 38920 CROLLES

Tél. : 04.76.45.62.88 ou 09.53.83.54.40

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

E-mail : associationgeniris@free.fr - Site internet : <http://associationgeniris.free.fr>