

Procès-Verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire 2016

Lieu : Paris - Plateforme Maladies Rares

Date : 19 03 2016

I Accueil des participants à partir de 10h00

Accueil et prise de contact entre les personnes présentes à cette réunion. Un accueil café est servi à cet effet.
La feuille d'émargement prévue pour l'AG est signée par les personnes présentes.

2 - Ouverture de la séance à 10h30

Tout d'abord Gaëlle Jouanjan, présidente de Gêniris, remercie les personnes de l'assemblée d'être présentes.
55 personnes dont 49 adultes, 6 enfants et adolescents sont présentes (adhérents, invités et leur famille).
Ensuite, elle expose ensuite le déroulement de l'AG.

I - INTERVENANTS DES DOMAINES DE LA SANTE, DU PARAMEDICAL, DU HANDICAP, DU MEDICO-SOCIAL, DE L'EDUCATION ET DU TRAVAIL

1-1- Alain DONNART, Président d'Alliance Maladies Rares

Alain DONNART, Président d'Alliance Maladies Rares, a présenté le rôle et les actions d'Alliance Maladies Rares. Un CR pour les adhérents sera fait séparément.

Nous remercions chaleureusement Alain DONNART, Président d'Alliance Maladies Rares, pour sa disponibilité, la qualité de son intervention et des échanges.



Aniridie et Pathologies rares de l'Iris
Avec ou sans syndromes associés

Procès-Verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire 2016

1-2- Pr Dominique BREMOND-GIGNAC chef du service d'ophtalmologie au CHU Necker-Enfants Malades, coordonnatrice du centre de référence maladies rares OPHTARA et présidente du conseil médical et scientifique (CMS) de GÉNIRIS

Le Pr Dominique BREMOND-GIGNAC, chef du service d'ophtalmologie au CHU Necker-Enfants Malades, coordonnatrice du centre de référence maladies rares OPHTARA à Paris et présidente du CMS de GÉNIRIS, a présenté deux thématiques :

- l'activité 2015 du conseil médical et scientifique de GÉNIRIS ;
- la cataracte et les maladies de l'iris.

Un CR pour les adhérents sera fait séparément.

Nous remercions chaleureusement le Pr Dominique BREMOND-GIGNAC, chef du service d'ophtalmologie au CHU Necker-Enfants Malades, coordonnatrice du centre de référence maladies rares OPHTARA à Paris et présidente du CMS de GÉNIRIS, pour sa disponibilité, la qualité de ses interventions et des échanges.

1-3- Dr Florence MALET du centre Point Vision Bordeaux

La communication du Dr Florence MALET, ophtalmologiste au centre Point Vision à Bordeaux, a porté sur les maladies de l'iris et les lentilles de contact. Un CR pour les adhérents sera fait séparément.

Nous remercions chaleureusement le Dr Florence MALET, ophtalmologiste au centre Point Vision à Bordeaux, pour sa disponibilité, la qualité de son intervention et des échanges.

1-4- Dr Béatrice LE BAIL, présidente d'ARIBa directrice de l'IME Jean-Paul, et ophtalmologiste à Institut National des Invalides

Le Dr Béatrice LE BAIL, présidente d'ARIBa, directrice de l'IME Jean-Paul, et ophtalmologiste à Institut National des Invalides à Paris, est intervenue sur le thème de la compensation du handicap visuel. Un CR pour les adhérents sera fait séparément.

Siège : Association GÉNIRIS – 8 rue Danicourt - 92240 Malakoff - Tél. : +33 (0)6 58 29 75 27

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

E-mail : associationgeniris@gmail.com / Site internet : www.geniris.fr

Facebook : [Asso Geniris & Association Geniris-Aniridie/](#) [Linked in,](#) [Viadéo](#) & [Twitter](#) : Association GENIRIS



Aniridie et Pathologies rares de l'Iris
Avec ou sans syndromes associés

Procès-Verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire 2016

Nous remercions chaleureusement le Dr Béatrice LE BAIL, présidente d'ARIBa, directrice de l'IME Jean-Paul, et ophtalmologiste à Institut National des Invalides à Paris, pour sa disponibilité, la qualité de son intervention et des échanges.

1-5- Lara CHAPPELL, Directrice de la communication d'Eurordis

Lara CHAPPELL, Directrice de la communication d'Eurordis, a présenté le rôle et les actions d'Eurordis. Un CR pour les adhérents sera fait séparément.

Nous remercions chaleureusement Lara CHAPPELL, Directrice de la communication d'Eurordis, pour sa disponibilité, la qualité de son intervention et des échanges.

II Assemblée générale ordinaire

Nous comptons 157 adhérents 2015 et 7 nouveaux adhérents 2016 avec droit de vote au 19 02 2016. Ainsi, il y a 164 personnes qui ont un droit de vote.

La répartition se fait comme suit :

- 37 adhérents sont présents pour participer aux votes
- 61 délégations de pouvoirs ont été faites pour participer à ces votes.
- 2 nouveaux adhérents de moins d'un mois et 12 invités (adultes) sont présents et ne participent pas aux votes

Nombre de votants (présents + délégations) = 98 / 164

Les chorum de 30 et 50 % sont donc atteints et les votes peuvent avoir lieu.

Nous remercions les personnes présentes et excusons celles qui n'ont pu se rendre à cette assemblée générale annuelle.

3-2-1- Présentation des rapport moral et bilan financier 2015

Présentation du rapport moral 2015 par Clémence BRUNEAU, Faiza JENDOUBI et Jean-Pierre WARZEE.

Présentation du rapport financier 2015 par Mélanie DECHERF (trésorière).

Siège : Association GÉNIRIS – 8 rue Danicourt - 92240 Malakoff - Tél. : +33 (0)6 58 29 75 27

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

E-mail : associationgeniris@gmail.com / Site internet : www.geniris.fr

Facebook : [Asso Geniris & Association Geniris-Aniridie/](#) [Linked in,](#) [Viadéo](#) & [Twitter](#) : Association GENIRIS

Procès-Verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire 2016

Approbations :

- Le rapport moral 2015
 - o **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**
- Le bilan financier 2015
 - o **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**
- Provision spéciale rétroactive de 25 000 euros sur la période 2012/ 2015 pour l'organisation de la conférence internationale sur l'aniridie en France en 2018
 - o **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**

3-2-2- Constitution du Conseil d'Administration 2016

En 2015, les personnes suivantes ont décidé de ne pas poursuivre leur mandat d'administrateur :

- Carine BELILVERT
- Faïza JENDOUBI

Nous remercions sincèrement et chaleureusement ces personnes pour leur implication au sein de GÊNIRIS.

Il y a donc deux postes à pourvoir au sein du CA 2016.

Présentation des nouveaux candidats et approbation des nouvelles candidatures pour un mandat 2016/ 2017 :

- Eva BIADACZYK
 - **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**
- Irène IDEC
 - **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**



Aniridie et Pathologies rares de l'Iris
Avec ou sans syndromes associés

Procès-Verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire 2016

Le nouveau Conseil d'administration 2016 est composé des membres suivants :

- Peggy AREJULA
- Martine BELLENGUEZ
- Laurent BERTRAND
- Eva BIADACZYK
- Chantal BIGER
- Clémence BRUNEAU
- Mélanie DECHERF
- Robertine DUFOUR
- Audrey FORBEAUX
- Irène IDEC
- Gaëlle JOUANJAN
- Benjamin LOUIS
- Marjorie POYEDOMENGE
- Nathalie SAHUQUE
- Jean Pierre WARZEE

3-2-3- Constitution du bureau

En 2015, les personnes suivantes ont décidé de ne pas poursuivre sur leurs fonctions de secrétaire et secrétaire adjointe au sein du bureau :

- Carine BELILVERT
- Martine BELLENGUEZ

Nous remercions sincèrement et chaleureusement ces personnes pour leur implication au sein de GÉNIRIS.

Il y a donc deux postes à pourvoir au sein du bureau 2016.

Présentation des nouveaux candidats et approbation des nouvelles candidatures pour un mandat 2016/ 2017 :

- Irène IDEC
 - **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**
- Nathalie SAHUQUE
 - **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**

Siège : Association GÉNIRIS – 8 rue Danicourt - 92240 Malakoff - Tél. : +33 (0)6 58 29 75 27

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

E-mail : associationgeniris@gmail.com / Site internet : www.geniris.fr

Facebook : [Asso Geniris & Association Geniris-Aniridie/](#) [Linked in,](#) [Viadéo](#) & [Twitter](#) : Association GENIRIS



Aniridie et Pathologies rares de l'Iris
Avec ou sans syndromes associés

Procès-Verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire 2016

Le nouveau bureau 2016 se compose comme suit

- Présidente Gaëlle JOUANJAN
- Vice-Président Jean-Pierre WARZEE
- Trésorière Mélanie DECHERF
- Secrétaire Irène IDEC
- Secrétaire adjointe Nathalie SAHUQUE

3-2-4- Présentation des projet associatif et budget 2016

Présentation du projet associatif 2016 par Laurent BERTRAND, Marjorie POEYDOMENGE et Nathalie SAHUQUE.

Présentation du budget prévisionnel 2016 par Mélanie DECHERF (trésorière)

Approbations :

Nous proposons d'adhérer et de renouveler en 2016 les adhésions à :

- Alliance Maladie Rare 155e
 - o **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**
- Mouvement Nystagmus 10e
 - o **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**
- Banque française des yeux 45e
 - o **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**
- Association française des fundraisers 175e
 - o **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**
- Ariba 45e
 - o **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**
- Aniridia Europe 30e
 - o **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**
- Eurordis 75e
 - o **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**
- IWSA gratuit
 - o **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**

Siège : Association GÉNIRIS – 8 rue Danicourt - 92240 Malakoff - Tél. :+33 (0)6 58 29 75 27

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

E-mail : associationgeniris@gmail.com / Site internet : www.geniris.fr

Facebook : [Asso Geniris & Association Geniris-Aniridie/](#) [Linked in,](#) [Viadéo](#) & [Twitter](#) : Association GENIRIS



Aniridie et Pathologies rares de l'Iris
Avec ou sans syndromes associés

Procès-Verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire 2016

Provision spéciale de 5 000 euros par an sur la période 2016/ 2018 pour l'organisation de la conférence internationale sur l'aniridie en France en 2018

- **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**

Consacrer 10 000 euros en 2016 au financement de la recherche pour nos pathologies

- **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**

Le projet associatif 2016

- **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**

Le budget prévisionnel 2016

- **VOTE POUR à l'unanimité des présents et représentés**

IV–Diner convivial avec les adhérents et leurs familles

Nous invitons l'ensemble des adhérents présents et leurs familles à partager un diner convivial à partir de 19h00.

V- CONCLUSION

Nous remercions chaque membre et sympathisant de GÉNIRIS d'avoir participé à cette journée qui fut très positive et enrichissante.

Clôture de la séance 22h30

Gaëlle JOUANJAN
Présidente

Martine BELLENGUEZ
Secrétaire

Siège : Association GÉNIRIS – 8 rue Danicourt - 92240 Malakoff - Tél. : +33 (0)6 58 29 75 27

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

E-mail : associationgeniris@gmail.com / Site internet : www.geniris.fr

Facebook : [Asso Geniris & Association Geniris-Aniridie/](#) [Linked in,](#) [Viadéo](#) & [Twitter](#) : Association GENIRIS