



Association OLLIER - MAFFUCCI -EUROPE

Procès-verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire du 13 mai 2017

L'Assemblée générale Ordinaire de l'Association s'est tenue au Centre de séjour Maurice Ravel, 6 avenue Maurice Ravel à Paris 12^{ème}.

La Présidence de l'Assemblée est assurée par Elisabeth Martin qui déclare la séance ouverte à 16 H.

La Présidente indique que l'ensemble des membres de l'Association, soit 45 membres, sont présents ou représentés et que l'Assemblée peut valablement délibérer.

Après un échange avec l'Assemblée la Présidente passe à l'examen de l'ordre du jour et présente le rapport moral pour l'année 2016 et le début 2017.

L'association a été créée en 1 998 et notre action est reconnue depuis plusieurs années.

Nous poursuivons les partenariats avec plusieurs associations en Europe notamment en Grande Bretagne et Italie.

L'association fait partie de la filière OSCAR Filière santé maladies rares osseuses constitutionnelles MOC. Paris Necker.

Elisabeth Martin fait partie du comité de direction en qualité de représentante des associations concernées par les pathologies osseuses. Nous sommes investies dans deux groupes de travail : La transition et le parcours de soin. (Elisabeth Martin et Sandra Dehaye.)

Nous avons pu renouer le contact avec l'AMEM association Exostoses Multiples qui renaît après une veille de 3 ans.

Nos maladies respectives mériteraient que nous nous rapprochions un peu plus notamment pour la recherche moléculaire.

En contact avec l'association Maffucci and Ollier's disease Grande Bretagne, nous nous tenons au courant des avancées du programme de recherche du Dr Flanagan du Royal national Orthopaedic Hospital.

J'ai assisté à la grande conférence des maladies rares au Sénat à Paris avec la présentation du 3^{ème} Plan National Maladies Rares. Il s'avère que la France est le pays le plus en avance concernant l'organisation de soins pour les maladies rares : 23 filières maladies rares sont labellisées par la Haute Autorité de Santé (HAS) et la DGOS (Direction Générale Organisation Santé).

Des présentations de l'association aux étudiants de 5^{ème} année de médecine Université Descartes Paris ont été réalisées en 2016 et 2017. Cela fait suite à l'invitation de la coordonnatrice des études du D.U. MOC le Dr Valérie Cormier Daire, généticienne Necker MOC.

Nous avons repris des contacts avec des jeunes devenus adultes et souhaitant s'orienter vers une consultation adulte. Il y a une véritable difficulté concernant la transition enfant / adulte.

Point très important : La modernisation du site internet de l'association

Notre sous-traitant Pixem termine le nouveau site internet. Benjamin va s'occuper de remplir la maquette sélectionnée avec toutes les informations. Le logo a été rajeuni, il garde les couleurs de l'ancien logo et la forme ronde rappelant celle d'un chondrome.

On discute de la photo en entête, qui pourrait-être remplacée par une accroche. Cela semble plus authentique qu'une photo type qui tient plus du code marketing. Pour info, lors du dossier pour Orange, l'accroche était la suivante 'Il y a de grandes causes relayées par les grands médias, et il y a le petit Clément.' On propose une consultation pour que chacun puisse donner son avis.

Pour votre information, vous avez accès au magazine Science et Santé sur le site de l'Inserm.

4 nouvelles familles se sont présentées sans vouloir adhérer.

L'année 2016 a été particulièrement chargée et 2017 également.

Après un échange avec l'assemblée, la Présidente soumet le rapport au vote.

1^{ère} résolution :

L'assemblée, après avoir entendu le rapport de la Présidente approuve le rapport moral.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des membres présents et représentés.

2^{ème} résolution :

Le trésorier suppléant Pascal Boileau présente et commente le bilan et le compte de résultat au 31 décembre 2016.

Les dépenses sont et resteront maîtrisées. Notons une diminution du nombre d'adhérents et une baisse des dons. Nous avons des contacts avec des entreprises, notamment orange et UPS et espérons obtenir des dons en 2018. La modernisation du site internet entraîne quelques dépenses.

Après un échange avec la salle, la Présidente met au vote la résolution suivante :
L'assemblée approuve les comptes de l'exercice clos le 31/12/2016, tels qu'ils sont présentés : total du bilan 34 502,45 € et du compte de résultat qui présente un déficit de 205,48 €.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des membres présents et représentés.

3^{ème} résolution :

L'assemblée constate un déficit de 205,48 €.

L'assemblée, conformément aux propositions de la Présidente, décide d'affecter ce déficit sur le report à nouveau.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des membres présents et représentés.

4^{ème} résolution :

L'Assemblée donne quitus au Conseil d'Administration pour sa gestion.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des membres présents et représentés.

5^{ème} résolution :

L'Assemblée approuve le budget prévisionnel 2017 et mandate le conseil pour ajuster les dépenses en fonction des besoins.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des membres présents et représentés.

6^{ème} résolution :

L'Assemblée renouvelle le mandat d'administrateur de Monsieur Paul CLAUD.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des membres présents et représentés.

7^{ème} résolution :

L'Assemblée renouvelle le mandat d'administrateur de Monsieur Daniel FERRAND.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des membres présents et représentés.

8^{ème} résolution :

L'Assemblée renouvelle le mandat d'administrateur de Monsieur Francis KADYSZ.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des membres présents et représentés.

9^{ème} résolution :

L'Assemblée renouvelle le mandat d'administrateur de Monsieur Claude LEYRAVAUD.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des membres présents et représentés.

10^{ème} résolution :

L'Assemblée renouvelle le mandat d'administrateur de Madame Marie France VENET.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des membres présents et représentés

11^{ème} résolution :

L'Assemblée renouvelle le mandat d'administrateur de Monsieur Yves WILLEMS.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des membres présents et représentés.

12^{ème} résolution :

L'Assemblée désigne Madame Lauryane PICAUD administratrice de l'Association.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des membres présents et représentés.

13^{ème} résolution :

L'Assemblée désigne Monsieur Thierry SCHNEIDER administrateur de l'Association.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des membres présents et représentés.

14^{ème} résolution :

L'Assemblée donne tous pouvoirs au porteur d'une copie ou d'un extrait de procès-verbal de la présente assemblée pour accomplir toutes formalités qu'il appartiendra, notamment de dépôt.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des membres présents et représentés

Suite à ces désignations, la Présidente précise que :

- la composition du conseil d'administration est désormais la suivante :
 - o Mesdames Elisabeth MARTIN, Sandra DEHAYE, Lauryane PICAUD, Marie France VENET
 - o et Messieurs Pascal BOILEAU, Hubert de LANDEVOISIN, Clément CLAVAUD-PAUL, Daniel FERRAND, Francis KADYSZ, Claude LEYRAVAUD, Thierry SCHNEIDER, Yves WILLEMS.

- La composition du bureau n'est pas modifiée :

Présidente : Elisabeth Martin

Vice-président : Hubert De Landevoisin

Trésorière : Sandra Dehaye

Trésorier suppléant: Pascal Boileau

Secrétaire : Francis Kadysz

Secrétaire suppléant : Clément Clavaud-Paul

La date de la prochaine AG est fixée au 2 juin 2018 à Paris.

Plus rien n'étant à l'ordre du jour, la Présidente clos la séance à 16 H 45.