

## CONVOCATION

Vous êtes cordialement invités(es) à la prochaine

Assemblée Générale Ordinaire Année 2013

de l'ASSOCIATION TANGUY MOYA-MOYA

Le samedi 24 mai 2014 à 10 h 00

Accueil dès 9 h 30 - à l'hôpital Broussais

96, rue Didot - 75014 Paris - dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares - salle Primevère

Moyens d'accès : Métro ligne 13 station « Plaisance » : ligne 4 station « Alésia »

Bus : 58, 62 et PC arrêt Porte Didot ou Alésia Didot

### L'ordre du jour est le suivant :

1. **Mot d'accueil de la Présidente.**
2. **Rapport moral d'activité :**
  - Partenariat avec Groupama : Marche des maladies rares du 9 juin 2013 dans la Drôme
  - Participation à la soirée de Groupama Fondation de la Santé
  - Réunion des Présidents Association Maladies Rares à Paris
  - Traduction de la carte patient en anglais et distribution aux familles concernées
  - Emission de radio avec 3 familles en janvier 2013 sur RVVS
  - Réunion du CA du 5 octobre 2013
  - Création d'une page Facebook
  - Partenariat avec le Rotary Club d'Annemasse
3. **Rapport financier.**
4. **Vote et quitus pour l'exercice 2013.**
5. **Présentation et Vote du Budget 2014**
6. **Renouvellement du Conseil d'Administration.**
7. **Changement de nom de l'Association – Vote.**
8. **Présentation du Conseil Médical.**
9. **Présentation des travaux 2013**
  - Continuité des travaux de recherche par Mme le Pr Tournier-Lasserre
  - Poursuite du travail de la base de données financé par notre association présenté par M. Taleb
  - Point sur le PNDS enfant par le Dr Chabrier financé par notre association
10. **Projets pour 2014**
  - Recherche de fonds
  - Recherche d'un parrain
  - Marche des maladies rares de la Fondation Groupama pour la Santé le 15 juin 2014 dans l'Ain et dans la Drôme
  - Marche des maladies rares lors du Téléthon à Paris
11. **Questions diverses.**

Notre assemblée générale se conclura par un déjeuner sur place qui sera offert. De plus, afin de continuer d'échanger et de partager, nous vous proposons cette année une balade en bateau mouche avec repas (18 h 00 – 20 h 00).

L'Association prendra en charge la soirée sur le bateau mouche pour deux personnes par famille. Au-delà de 2 personnes, merci de renvoyer un chèque à l'ordre de « Association Tanguy Moya-Moya » (38 € x nombre de personnes).

Nous espérons votre présence et afin de faciliter l'organisation, **nous vous remercions de nous la confirmer** en nous retournant les coupons réponse ci-joints impérativement **avant le 10 mai 2014** :

- soit par courrier au 32 passage du Belvédère 86000 Poitiers
- soit par mail [bridelaroc@gmail.com](mailto:bridelaroc@gmail.com)
- soit par téléphone au 06 86 77 76 87.

Si vous ne pouvez pas participer à cette Assemblée Générale, merci de nous renvoyer le pouvoir ci-joint.  
*NB : Il est rappelé que seules peuvent participer aux votes lors de l'Assemblée Générale Ordinaire, les personnes à jour de leur cotisation 2013.*



**Nous joignons l'appel de cotisation 2014 et vous remercions de votre fidélité et de votre soutien.**

**à : Association TANGUY MOYA-MOYA - 32 Passage du Belvédère - 86000 Poitiers**

-----✂----- Coupon « **Pouvoir** » -----✂-----

Mr et/ou Mme .....

Donne(nt) pouvoir à : Nom : .....

Pour le (les) représenter et participer en son (leur) nom aux votes sur les motions présentées à l'Assemblée Générale Ordinaire de l'Association TANGUY MOYA-MOYA du 24 mai 2014

Signature  
(précédée de la mention « bon pour pouvoir » )

-----✂----- Coupon « **Assemblée Générale Année 2013** » -----✂-----

Mme, Mlle, Mr .....

Adresse : .....

- |                                                                                                 |                                                       |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Assistera (ont) à l'Assemblée Générale du 24 mai 2014                  | <input type="checkbox"/> Ne pourra (ont) pas assister |
| <input type="checkbox"/> Restera (ont) au déjeuner du 24 mai 2014                               | Nombre de personnes : .....                           |
| <input type="checkbox"/> Souhaite (ent) participer à la balade en bateau mouche du samedi soir. | Nombre de personnes : .....                           |
| <input type="checkbox"/> Souhaite (ent) recevoir le compte-rendu de l'AG par mail               | <input type="checkbox"/> Ne le souhaite (ent) pas     |

**Adresse mail :** .....  
(Merci de préciser systématiquement votre adresse mail afin que notre fichier soit correctement mis à jour)

-----✂----- Coupon « **Appel de Cotisation 2014** » -----✂-----

Mme, Mlle, Mr .....

Adresse.....

Souhaite(nt) devenir membre(s) de l'association « Tanguy Moya Moya »  
ou renouveler sa cotisation

- |                                                 |                                            |
|-------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Cotisation de 25 euros | <input type="checkbox"/> Don de .....euros |
|-------------------------------------------------|--------------------------------------------|

Chèque à établir au nom d'Association « Tanguy Moya Moya ». Un reçu fiscal vous sera envoyé.

Fait à ..... le .....

Signature :